

**Individuelle Bedürfnisse und Lebensqualität
bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz**
-
Ein patientenzentrierter Ansatz

Abhandlung

zur Erlangung der Doktorwürde
der Philosophischen Fakultät
der
Universität Zürich

vorgelegt von
Roger Schmid

von Zürich

Angenommen im Frühlingssemester 2012 auf Antrag von Herrn
Prof. Dr. Mike Martin und Herrn Prof. Dr. Rainer Hornung

(Zürich, 2012)

Inhaltsverzeichnis	Seite
1. Zusammenfassung Deutsch / Englisch	4
2. Einleitung	8
2.1. Theoretischer Hintergrund	8
2.2. Lebensqualität im Alter	10
2.3. Konzepte und Modelle verschiedener Hirnleistungsstörungen und Demenz	11
2.3.1. Subjektive kognitive Beschwerden	11
2.3.2. Leichte kognitive Beeinträchtigung (MCI)	11
2.3.3. Demenz und ihre Ausprägungsformen	13
2.4. Objektives Assessment von Krankheitssymptomen	14
2.5. Subjektive Wahrnehmung von Krankheitssymptomen	16
2.6. Selbst- vs. Fremdeinschätzung von Krankheitssymptomen	17
2.7. Begriffsbestimmung von Lebensqualität und Bedürfnissen	17
2.7.1. Definition für Lebensqualität	17
2.7.1.1. Globale vs. bereichsspezifische Lebensqualität	18
2.7.1.2. Theorien und Modelle	19
2.7.1.3. Lebensqualität und Demenz	22
2.7.2. Definition für Bedürfnisse	25
2.7.2.1. Bedürfnisse im Allgemeinen	26
2.7.2.2. Krankheitsbedingte Bedürfnisse	27
2.7.2.3. Theorien und Modelle	28
2.8. Einschätzung von Bedürfnissen	29
2.8.1. Subjektive Einschätzung von Bedürfnissen	29
2.8.2. Fremdeinschätzung subjektiver Bedürfnisse	30
2.8.3. Geschlechtsspezifische Besonderheiten	30
2.9. Abgrenzung zwischen Lebensqualität und Bedürfnissen	31
2.10. Bewältigungsstrategien und Anosognosie	31
2.11. Offene Fragestellungen	34
3. Methode: Projekte 1 - 3	36
3.1. Projekt 1: Instruments for comprehensive needs assessment in individuals with cognitive complaints, mild cognitive impairment or dementia: a systematic review	37
3.1.1. Theoretical considerations and models	38
3.1.2. Standardised procedural guidelines	41
3.1.3. Systematic literature search: Proceeding and criteria	43

3.1.4.	Results: Existing instruments for needs assessment	43
3.1.4.1.	Instrument type	46
3.1.4.2.	Clinical and research use	47
3.1.4.3.	Aim of the instrument	47
3.1.4.4.	Populations used for validation	48
3.1.4.5.	Informants	48
3.1.4.6.	Psychometric properties: Objectivity, reliability and validity	48
3.1.4.7.	Needs levels and further subcategories	50
3.1.5.	Discussion on existing instruments and conclusion	51
3.2.	Projekt 2: Entwicklung des Bedürfnisinventars bei Gedächtnisstörungen (BIG-65)	54
3.2.1.	Fragebogenentwicklung	55
3.2.2.	Itempool und Kategorien	55
3.2.3.	Fragebogenstruktur	56
3.3.	Projekt 3: Validierung des Bedürfnisinventars bei Gedächtnisstörungen (BIG-65)	60
3.3.1.	Theoretische Überlegungen und Fragestellungen	61
3.3.2.	Validierung des BIG-65 und Studienteilnehmer	63
3.3.3.	Gütekriterien	63
3.3.4.	Für die Studie verwendete Instrumente	63
3.3.5.	Datenerfassungsphase – Befragung	65
3.3.6.	Ergebnisse	65
3.3.6.1.	Validierungsstichprobe	65
3.3.6.2.	Gütekriterien des BIG-65: Objektivität, Reliabilität und Validität	66
3.3.6.3.	Krankheitskorrelierte Bedürfnisse	68
3.3.7.	Diskussion und Limitationen der Studienergebnisse	71
4.	Diskussion	75
4.1.	Zusammenfassung	75
4.2.	Offene Forschungsfragen	80
4.3.	Klinische Anwendung	82
5.	Literaturverzeichnis	84
	Anhang	103
	Danksagung	104
	Lebenslauf	105

1. Zusammenfassung

Vor dem Hintergrund der steigenden Lebenserwartung und dem damit verbundenen Risiko, an einer Demenz zu erkranken, hat die Diskussion um die Erhaltung von Lebensqualität im Alter in unserer Gesellschaft und im klinischen Umfeld einen zentralen Stellenwert erhalten. In der klinischen Praxis ist der Bedarf an praxistauglichen Modellen und Instrumenten, um Lebensqualität zu erklären, respektive zu messen, hoch und daher besonders aktuell.

Ein zentraler Faktor bei der Erhebung von Lebensqualität kommt der subjektiven Bewertung Betroffener selbst zu und stellt bei der Messung den Goldstandard dar. Traditionell verlässt sich der klinische Fachberater zur Bestimmung optimaler Behandlungsansätze auf die mit reliablen Messinstrumenten erfassten Symptome und die daraus abgeleiteten Diagnosen. In den letzten Jahren hat sich ein neuer Trend dahingehend entwickelt, dass komplementär zum objektiven Assessment von Krankheitssymptomen, ein standardisiertes Assessment subjektiver Bedürfnisse im Rahmen der vorliegenden Erkrankung erhoben wird. Der Grund liegt darin, dass Patienten ihre Krankheit und die damit einhergehenden Veränderungen nur beschränkt auf Symptomebene wahrnehmen. Stattdessen sehen sie sich in ihrer Autonomie und Sicherheit bedroht und zunehmender Abhängigkeit ausgesetzt. Um die subjektive Perspektive von Absichten darüber zu erfassen, wie Lebensqualität stabilisiert oder verbessert werden kann, existieren bis heute nur wenige Instrumente. Bei der Erfassung solcher Absichten wird dabei vermehrt von krankheitsbedingten Bedürfnissen gesprochen.

Das Assessment krankheitsbedingter Bedürfnisse findet insbesondere bei der Priorisierung individueller Interventionen Anwendung und bietet eine hilfreiche Grundlage zur Diskussion zwischen Betroffenen und Fachberatern. Gegenwärtig ist noch wenig über krankheitsbedingte Bedürfnisprofile bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz bekannt. Darüber hinaus fehlen Instrumente, die sich dazu eignen, krankheitsbedingte Bedürfnisse valide und reliabel zu erfassen.

Vor diesem Hintergrund wurde in einem ersten Projekt eine systematische Literaturrecherche hinsichtlich bestehender Instrumente durchgeführt und anhand auf aktueller Literatur erstellter Richtlinien evaluiert. Bedürfnisse wurden als individuelle Absichten zur Wiederherstellung oder Stabilisierung subjektiv bedeutungsvoller Ziele und zum Erhalt von Lebensqualität definiert. Um die Rolle der Bedürfniserfassung im Versorgungsprozess bei Demenzerkrankungen aufzuzeigen, wurde ein theoretischer Bezugsrahmen erarbeitet. In diesem Versorgungsprozess dient die Selbst- und Fremdperspektive von Bedürfnissen und Bedarf als Grundlage für die Festlegung optimaler Behandlungsansätze und berücksichtigt und vereint weitere Einflussfaktoren und Ressourcen. In die systematische Literaturübersicht wurden 17 identifizierte Instrumente eingeschlossen, welche für die Messung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit psychischen und dementiellen Erkrankungen entwickelt wurden. Die psychometrischen Eigenschaften, Validität und Reliabilität, sowie die Validierungstichproben wurden ausführlich beschrieben. Zusammenfassend kann gesagt

werden, dass wohl drei Instrumente für die Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz existieren, sich aber nur eines auch für die praktische Anwendung eignet. Keines der Instrumente basierte auf einem fundierten theoretischen Rahmen. Die Instrumente weisen eine gute Reliabilität auf, besitzen jedoch eine unzureichende Validität.

Im zweiten Projekt wurde das ‘Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen’ (BIG-65) entwickelt, welches sich an den genannten Richtlinien orientierte. Als theoretischen Rahmen wurde das biopsychosoziale Modell gewählt und durch den Einschluss von Umweltfaktoren erweitert. Der ‘BIG-65’ umfasst daher neben einer breiten Auswahl an biopsychosozialen und umweltbezogenen Bedürfnissen eine geeignete Struktur zur Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz.

Im dritten Projekt wurde dann der ‘BIG-65’ an Menschen mit präklinischen (SCI/MCI) und klinischen (Demenz) Hirnleistungssyndromen ($n = 83$) hinsichtlich seiner Gütekriterien validiert. Die Ergebnisse zeigten, dass es sich beim ‘BIG-65’ um ein valides und insbesondere hoch reliables Instrument zur Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz handelt. Im Mittel fanden sich 3.5 ($SD = \pm 3.7$) unabgedeckte Bedürfnisse. Die am häufigsten genannten waren ‘weniger vergessen’ (50%), ‘bessere Konzentration’ (23.2%), ‘Informationen zur Krankheit’ (20.7%). Menschen mit einem präklinischen Hirnleistungssyndrom, die über ein noch besseres allgemeines Hirnleistungsniveau verfügten, gaben gegenüber jenen mit einer Demenzerkrankung signifikant mehr Bedürfnisse an ($p = 0.006$). Desgleichen gaben Personen ohne Anosognosie signifikant mehr Bedürfnisse an als jene mit Anosognosie ($p = 0.000$). Krankheitsbedingte Bedürfnisse konnten bis zu einem mittleren Demenzschweregrad reliabel gemessen werden. Die Messung krankheitsbedingter Bedürfnisse korrelierte mit gesundheitsbezogener Lebensqualität ($r = -.670^{**}$) und einzelnen Dimensionen subjektiven Wohlbefindens negativ (Autonomie: $r = -.320^{**}$, Umweltbewältigung: $r = -.482^{**}$). Dies weist darauf hin, dass sich Lebensqualität und Wohlbefinden mit Zunahme unabgedeckter Bedürfnisse verringern.

Zukünftige Untersuchungen sollten den Fokus auf die Bestimmung der konvergenten Konstruktvalidität krankheitsbedingter Bedürfnisse richten, um die Hypothese zu überprüfen, ob die direkte Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse sensitiver ist als eine Erfassung via Problemebene. Über den Einfluss von Anosognosie als Moderatorvariable auf die Messung krankheitsbedingter Bedürfnisse ist bislang noch wenig bekannt und erfordert daher systematische Untersuchungen. Der Nachweis, ob Lebensqualität bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz auf der Basis individuell erfasster Bedürfnisse tatsächlich verbessert oder stabilisiert werden kann, sollte mittels randomisiert kontrollierter Interventionsstudien untersucht werden.

Abstract

The question how quality of life in people with dementia can be retained has socially and clinically become a key aspect in the light of demographic changes. In this regard the need for applicable models and instruments for the measurement of quality of life are therefore essential.

The gold standard in the assessment of quality of life comprises the assessment of the person's view affected with the illness. Medical services traditionally allocate interventions on the basis of symptoms, diagnosis and disability by using reliable instruments. However, in recent years it has become more common to complement the objective assessment of illness symptoms with a subjective assessment of illness-related needs within a given illness such as dementia and its preclinical manifestations (e.g. MCI). This approach is based on the assumption that people with dementia perceive illness symptoms differently. Most often they perceive their autonomy, security and increasing dependency at stake. The assessment of illness-related needs in people with dementia focuses on how they intend to stabilise or improve their quality of life by using different strategies. To date there exist only few instruments to measure illness-related needs in this growing population.

In the majority of cases the assessment of illness-related needs is used to prioritise individual interventions. It also provides a helpful basis for negotiation and discussion between affected individuals and professionals. However, little is known on illness-related needs patterns in individuals with cognitive impairment and dementia and how such needs can be measured.

Therefore, the first project was a systematic review of the literature concerning needs assessment instruments. Elicited instruments were then evaluated according to standardised procedural guidelines developed on the basis of the current literature. Illness-related needs were defined as intentions to restore or stabilise cardinal goals that serve to finally preserve an individual level of quality of life. Additionally, a theoretical framework was developed including the course of cognitive decline from age associated memory functioning through SCI, MCI and dementia. Furthermore, it includes the individual's perception of symptoms and impaired capacity to achieve cardinal goals such as autonomy, security, well-being, and resources for compensating strategies. Finally, it combines the objective and subjective needs assessment into a consensus for optimal treatment selection between professionals and affected individuals. Overall, seventeen needs assessment instruments for individuals with mental disorders and cognitive impairment were identified. Psychometric properties such as validity and reliability are presented in detail. Whereas instruments have good reliability, validity is still insufficient. In sum only three instruments exist for the assessment of illness-related needs for individuals with cognitive impairment and dementia, but in the end only one instrument appeared applicable for clinical use. Not one of these three instruments was based on a theoretical framework.

In the second project the instrument 'Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen' (BIG-65) was developed. The development was based on procedural guidelines. The BIG-65 provides a comprehensive range of biopsychosocial and environmental needs items and offers a dementia friendly structure for the assessment of illness-related needs.

The purpose of the third project was to validate the BIG-65 in an appropriate sample of people with cognitive impairment and dementia ($n = 83$). The BIG-65 has high face validity and very high test-retest reliability. On average 3.5 ($sd = 3.7$) unmet needs were assessed. Most frequently mentioned needs were: 'forget less' (50%), 'better concentration' (23.2), 'information on illness' (20.7%). Needs profiles differentiated between patients with preclinical (SCI, MCI) and clinical (dementia) diagnosis ($p = 0.006$). People with anosognosia reported less unmet needs than those without ($p = 0.000$). The BIG-65 assesses reliably illness-related needs in individuals with moderate dementia. Illness-related needs correlated negatively with indicators of quality of life ($r = -.670^{**}$) and single dimensions of well-being such as autonomy ($r = -.320^{**}$) and environmental mastery ($r = -.482^{**}$). According to these results quality of life and well-being decrease with increasing unmet needs.

Further analysis needs to focus on convergent constructive validity due to the low values attained in this investigation. This can possibly be attained by comparing answers given on direct questioning on illness-related needs versus indirect questioning across the level of symptoms or problems. Anosognosie plays a central role for the assessment of needs. Therefore, further investigation is required to explore its function as a moderator variable. Whether the decrease of illness-related unmet needs can stabilise or improve quality of life in individuals with cognitive impairment and dementia still lacks evidence. Thus it remains unclear if this hypothesis proves itself valuable.

2. Einleitung

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit individuellen Bedürfnissen, welche bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen hervorgerufen werden, in Bezug auf die Aufrechterhaltung der eigenen Lebensqualität. Die Suche nach Merkmalen eines ‘guten Lebens‘ im Alter generell, aber auch unter Einwirkung zunehmender (Alters-)Krankheiten, wie bspw. Demenz, nimmt einen breiten Raum ein in der gerontologischen Forschung (z.B. Poon, Gueldner, & Sprouse, 2003; Pulkkinen & Caspi, 2002). Es herrscht weitgehend Einigkeit darüber, dass Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt darstellt (z.B. Kaplan, 2003), hingegen existieren auf Fachebene zahlreiche Auffassungen darüber, wie Lebensqualität definiert, bzw. operationalisiert werden kann.

Desgleichen kann auch auf Ebene des Individuums davon ausgegangen werden, dass Personen unterschiedliche Anschauungen darüber haben, was Lebensqualität für sie beinhaltet. Auf diesem Hintergrund unterschiedlicher Lebensqualitäts-Anschauungen kommt das Konzept individueller Bedürfnisse zum Tragen. Im Allgemeinen scheint es einleuchtend, dass, wenn Personen sich in der Anschauung darüber, was Lebensqualität ist, unterscheiden, sie auch unterschiedliche Wege und Strategien zur Realisierung ihrer Vorstellungen wählen. Anders verhält es sich bei Menschen mit einer Demenzerkrankung, da notwendige Funktionen zur Stabilisierung von Lebensqualität schleichend verloren gehen und kurative Behandlungen zur Wiederherstellung des ursprünglichen Gesundheitszustandes aktuell nicht bestehen. Behandlungsziele liegen daher vielmehr darin, einen individuellen Umgang mit Krankheitssymptomen zu finden, und die Funktionsfähigkeit von Betroffenen im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu verbessern und zu optimieren (Melzack & Katz, 2006).

2.1. Theoretischer Hintergrund

Die Frage nach dem ‘Guten Leben‘, hat Philosophen schon seit jeher beschäftigt. Es existiert eine Fülle von Philosophien, ethischen Theorien oder religiösen Weltanschauungen, welche mehr oder minder durchdacht und umfassend darüber berichten, was zu einem ‘Guten Leben‘ gehört. Meist sind solche Theorien eine Mischung aus Vernunft, Moral, Ästhetik und Perfektionismus. In der aristotelischen Konzeption waren Tugend und Perfektionismus wichtige Bestandteile des ‘Guten Lebens‘. Für die alten Griechen waren ästhetische Werte ein zentraler Bestandteil des ‘Guten Lebens‘. In religiösen Anschauungen vereinen sich schliesslich Werte wie Vernunft und Moral, die zu einem ‘Guten Leben‘ beitragen. In gegenwärtigen Theorien jedoch wird das ‘Gute Leben‘ auf die allgemeine Formel des persönlichen Wohlbefindens herunter gebrochen und lässt sich am besten unter der Dimension der Vernunft einordnen und weniger unter Aspekten von Moral, Ästhetik oder Perfektionismus (Sumner, 1996). Wohlbefinden im Sinne der Vernunftvorstellung beinhaltet, was das Leben eines Individuums besser macht, bzw. seine Lebensqualität verbessert (Schermer, 2003).

Aktuell gibt es drei verschiedene Ansätze: Die objektiven Theorien, Theorien der Befindlichkeit mit dem Kernkonzept des Hedonismus und eine dritte Gruppe mit den sogenannten Präferenz- oder Wunsch-Theorien.

Die Hauptannahme bei den objektiven Theorien besteht darin, dass gewisse Dinge ‘gut’ sind für Menschen. Ob diese ‘guten Dinge’ im objektiven Sinne gewollt oder gewünscht sind, ist unwesentlich. In anderen Worten heisst das, was intrinsisch gut ist für eine Person, ist unabhängig von ihrer Meinung oder Einstellung. Objektive Theorien verwenden oft Listen, von denen angenommen wird, dass sie das Wohlbefinden von Personen steigern. Manchmal wird auch die Bezeichnung Objektive Listen-Theorien verwendet (Parfit, 1984). Die Theorie des Hedonismus postuliert, dass Vergnügen das Einzige ist, was gut ist, weil es intrinsisch motiviert ist, und dass Vergnügen per se Vernunftswert besitzt und daher schon um seiner selbst willen gerechtfertigt ist (Silverstein, 2000). Gegenwärtige Vorschläge haben Vergnügen durch Genuss, Glück, Zufriedenheit oder die Absenz von Leiden ersetzt (Schermer, 2003). Die sogenannten Präferenz- oder Wunsch-Theorien gehen von der grundlegenden Annahme aus, dass Wohlbefinden durch die Erfüllung von Wünschen und Präferenzen entsteht. Da Personen aber mit ihrer Einschätzung darüber, was gut ist für ihr Leben, falsch liegen können, wurden bestimmte Korrekturfaktoren eingeführt. So wurde gefordert, dass Präferenzen nur dann als solche anerkannt werden sollten, wenn die betreffenden Personen auch vollständig informiert sind über eine Sache. Darüber hinaus werden Präferenzen im hierarchischen Sinne verstanden und können daher unwesentlich, wesentlich oder von grosser Bedeutung für das Leben einer Person sein. Die korrigierte Präferenztheorie scheint aktuell die am weitesten akzeptierte zu sein (Schermer, 2003).

Es stellt sich indessen aber die Frage, was zu einem ‘Guten Leben’ beitragen kann, wenn jemand an einer Demenzerkrankung leidet, bei der wichtige Fähigkeiten und Ressourcen zur Verbesserung oder zum Erhalt von Wohlbefinden und Lebensqualität langsam verloren gehen. Alle drei Ansätze liefern hierzu Antworten und Möglichkeiten, wie Wohlbefinden und Lebensqualität auch bei einer Demenzerkrankung verbessert oder mindestens erhalten werden können. Gleichzeitig laufen aber alle drei Ansätze in verschiedene Probleme und Dilemmata hinein, die hier nicht vertieft diskutiert werden sollen. Die Hauptschwierigkeit soll an dieser Stelle aber dennoch kurz skizziert werden, allerdings nur in Bezug auf die Präferenztheorie, da sich die vorliegende Arbeit weitgehend auf die korrigierte Fassung der Präferenztheorie stützt. Sie hat gegenüber den Objektiv-Theorien den Vorteil, dass sie Personen mehr Freiraum einräumt in Bezug auf eigene Konzeptionen des ‘Guten Lebens’. Gegenüber den Hedonismus-Theorien hat sie den Vorzug, dass sie in Zusammenhang mit Wohlbefinden die Möglichkeit einschliesst, über die alleinige subjektive Erfahrung hinauszugehen. Eine vertiefte Diskussion über die Vorzüge der korrigierten Präferenztheorie findet sich bei Schermer (2002). Die grösste Schwierigkeit, mit der sich die korrigierte Präferenztheorie konfron-

tiert sieht, ist die Tatsache, dass Fähigkeiten zur Äusserung und Evaluation persönlicher Präferenzen durch eine Demenzerkrankung betroffen sein können. Aber gerade jene für das Verständnis sich verringernder Fähigkeiten sind Voraussetzung, um sich in verschiedenen Angelegenheiten sachverständig über persönliche Präferenzen mitzuteilen, bzw. sich für oder gegen etwas zu entscheiden. Daher stellt sich die Frage, wann davon ausgegangen werden kann, dass eine betroffene Person alle relevanten Informationen verstanden hat. Im Weiteren stellt sich die Frage, was Wohlbefinden beinhaltet für eine Person, die ihre persönlichen Präferenzen nicht mehr äussern kann. In diesem Fall sollte auf Präferenzen zurückgegriffen werden, welche die Person zu einem früheren Zeitpunkt vertreten oder geäussert hat (Schermer, 2003). Dies scheint als logische Folge am plausibelsten. Allerdings lässt sich das Problem nicht umgehen, solange die betroffene Person an einer leichten bis mittelschweren Demenz leidet. Letztlich ist es daher bezüglich die für die Qualität zu erfassenden Präferenzen von entscheidender Bedeutung festzustellen, über welche kognitiven Ressourcen die Person noch verfügt. Fähigkeiten wie Informationsverständnis, Bewertung und Entscheidungsfindung sind dabei von zentraler Bedeutung. Die Qualitätsprüfung persönlicher Präferenzen ist insofern das entscheidende Kriterium, als es um die Entscheidung geht, ob aktuell geäusserte Präferenzen für gültig erklärt werden können oder ob auf frühere, von der Biografie her bekannte, Präferenzen zurückgegriffen werden muss.

2.2. Lebensqualität im Alter

Lebensqualität ist eines der am häufigsten verwendeten Konstrukte im Kontext der geriatrischen Versorgung und dient oft der Kontrolle und Evaluation therapeutischer Interventionen (Filipp & Mayer, 2002). Häufig sehen sich Menschen des höheren Lebensalters mit chronischen und progredient verlaufenden Erkrankungen konfrontiert, wobei gerade bei Demenzerkrankungen therapeutische Interventionen im Sinne einer kurativen Wiederherstellung, aufgrund noch fehlender Behandlungen, noch ausstehen. Zur Förderung des allgemeinen Wohlbefindens wird als Behandlungsziel häufig ein adäquater Umgang mittels selektiver Optimierung und Kompensation (SOK-Modell nach Baltes & Baltes, 1989) von Symptomen und Funktionseinschränkungen angestrebt. Wohlbefinden im Allgemeinen und dessen Erleben wiederum werden häufig als Schlüsselindikatoren für eine hohe Lebensqualität angesehen.

Vorstellungen hinsichtlich dessen, was mit guter Lebensqualität in Zusammenhang steht oder eine gute Lebensqualität ausmacht, sind sehr heterogen. So können situativ ähnliche Bedingungen individuell sehr unterschiedlich eingeschätzt werden (Holzhausen, Bornschlegel, & Fischer, 2009). Darüber hinaus sind solche Vorstellungen geprägt von einerseits sozial-kulturellen Traditionen und Wertvorstellungen, andererseits von Erkenntnissen zum biologisch-physiologischen Entwicklungsverlauf angesichts möglicher Grenzen und Potentiale (Baltes, 1997).

2.3. Konzepte und Modelle verschiedener Hirnleistungsstörungen und Demenz

In den folgenden Abschnitten sollen nun verschiedene Hirnleistungsstörungen und Demenzen mit ihren Ausprägungsformen beschrieben werden.

2.3.1. Subjektive kognitive Beschwerden

Ein relativ neues Diagnosekonzept beschreibt das Subjective Cognitive Impairment (SCI; Subjektive kognitive Beeinträchtigung). Bei SCI klagen Betroffene über kognitive Einbußen ohne objektivierbare Befunde (Gallassi, Bisulli, Oppi, Poda, & Di Felice, 2008). Die prädiktive Bedeutung des SCI für Demenz muss noch abgeklärt werden, verlangt aber wegen seiner hohen Prävalenzraten (Angaben von 30–80%) (Bolla, Lindgren, Bonaccorsy, & Bleecker, 1991; Commissaris, Ponds, & Jolles, 1998; Jonker, Launer, Hooijer, & Lindeboom, 1996), mit Zunahme im höheren Alter, weitere Vertiefung. Neuere Studien weisen auf Zusammenhänge mit neuropathologischen und anatomischen Veränderungen (Archer, McFarlane, Frost, Cutler, Fox, & Rossor, 2007), aber auch Depressivität (Hohman, Beason-Held, & Resnick, 2011), Ängstlichkeit (Gualtieri & Morgan, 2008) und Persönlichkeitsvariablen (Crowe, Andel, Pedersen, Fratiglioni, & Gatz, 2006) hin. Aktuell liegt kein Konsens über eine standardisierte Erfassung vor.

2.3.2. Leichte kognitive Beeinträchtigung (MCI)

Die Erfassung von Demenzen in der frühen oder präklinischen Phase ist hochaktuell. Dabei sind verschiedenste Bezeichnungen und Konzepte anzutreffen, welche Beeinträchtigungen beschrieben, die als Alters entsprechend oder normal gelten und solchen, die an die Schwelle zu einer Demenz fallen. Bereits über 20 Bezeichnungen wurden für diese Zwischenstufe formuliert (Collie & Maruff, 2000; Zaudig, 2001), auf die an dieser Stelle aber nicht weiter eingegangen werden soll. Das etablierteste Konzept ist vermutlich das Mild Cognitive Impairment (MCI, leichte kognitive Beeinträchtigung) nach Petersen et al. (1999). Das Konzept des MCI charakterisiert eine Hochrisikogruppe für die Entwicklung einer Demenz (Artero, Petersen, Touchon, & Ritchie, 2006). Zu den Hauptkriterien zählen objektivierbare kognitive Defizite, subjektive Beschwerden (von Betroffenen oder Bezugspersonen), intakte Alltagsfunktionen und die Kriterien einer Demenzerkrankung nach DSM IV oder ICD 10 dürfen nicht erfüllt sein (Winblad, et al. 2004). Defizitäre Testleistungen werden in der Praxis oft unter eineinhalb Standardabweichungen von der Altersnorm definiert (Loewenstein, et al., 2006). Es werden insgesamt vier Subtypen unterschieden (Winblad et al., 2004). Abbildung 1 veranschaulicht das stufenweise Vorgehen bei der Klassifikation in die unterschiedlichen MCI-Subtypen.

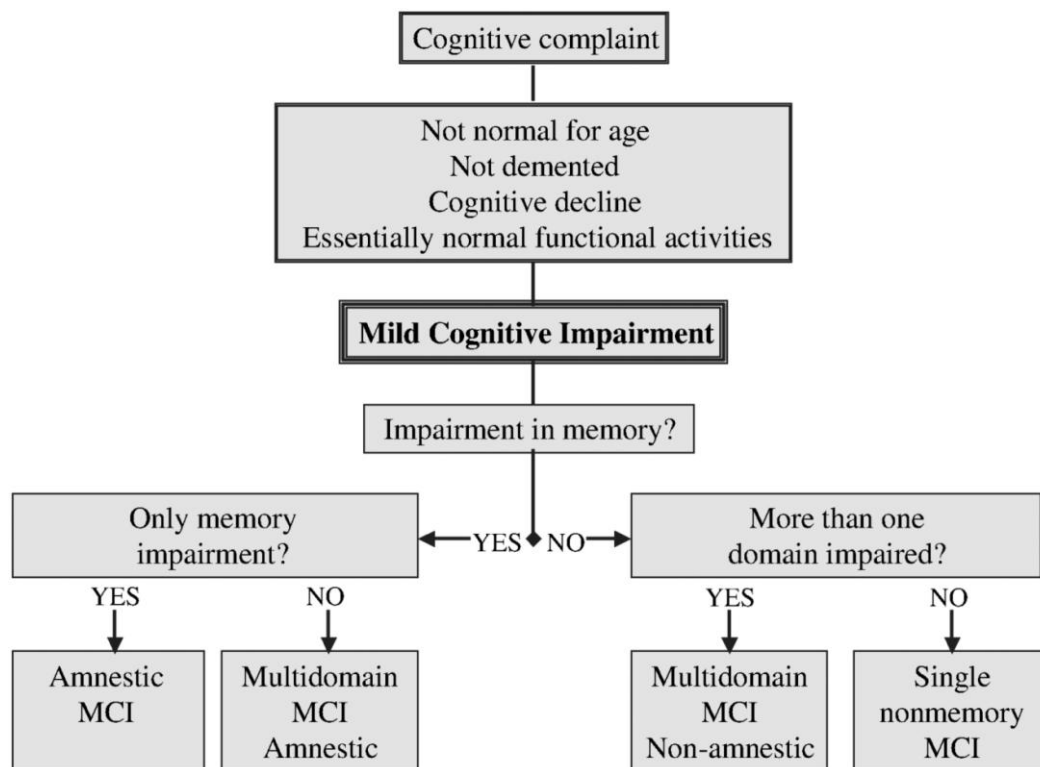


Abbildung 1: Schrittweises Vorgehen bei der Klassifikation in MCI-Subtypen (Winblad et al., 2004)

Das “Amnesic-MCI“ zeichnet sich ausschließlich durch Gedächtnisprobleme aus (Petersen, 2004) und entspricht somit der ursprünglichen Definition eines MCI nach Petersen et al. (1999). Beim “Multidomain-MCI-Amnesic“ treten Beeinträchtigungen der Gedächtnisleistungen, zusammen mit Defiziten in einem oder mehreren anderen kognitiven Bereichen, auf, wie beispielsweise Sprache oder exekutive Funktionen (Petersen, 2004). Beim “Single-nonmemory-MCI“ liegt in nur einem kognitiven Bereich ein Defizit vor, dabei sind, wie der Name es sagt, die mnестischen Leistungen unbeeinträchtigt. Bei Minderleistungen in mehreren kognitiven Bereichen, ohne Beeinträchtigung des Gedächtnisses, spricht man vom “Multidomain-MCI-Non-amnesic“ (Petersen, 2004).

Prävalenzraten für MCI und jährliche Konversionsraten zur Demenz variieren stark nach Art der Stichprobe (klinische oder Bevölkerungsstichprobe), des Subtyps und der Operationalisierung der Diagnosekriterien (Tests, Cut-Offs). Prävalenzraten liegen bei den über 65-Jährigen zwischen 3% und 19% (Ritchie, 2004). Allerdings variieren die Prävalenzraten in Abhängigkeit der gewählten Kriterien Artero et al. (2006). Im Allgemeinen liegen die Raten in Gedächtniskliniken oder ähnlichen Einrichtungen mit bis zu 44% deutlich höher. Die Inzidenzraten von MCI variieren zwischen 8 und 58 von 1000 pro Jahr (Ritchie, 2004). Neuere Daten weisen auf unterschiedliche Demenzentwicklungen bei Vorliegen der vier MCI-Subtypen hin (vgl. Petersen, 2009).

Die prädiktive Validität einer MCI-Diagnose ist noch fraglich, und daher nicht mit einer zuverlässigen Demenzdiagnose zu verwechseln. Differenzialdiagnostisch kommen vor allem Depressionen infrage. Die Prävalenz von Depression bei den über 65-Jährigen, die in einer Einrichtung leben, liegt bei über 25% (McDougall, Matthews, Kvaal, Dewey, & Brayne, 2007). Ungefähr 13.5% der älteren Menschen sind von einer depressiven Erkrankung betroffen (Beekman, Copeland, & Prince, 1999). Die Symptome einer Depression sind mit denen eines MCIs oder einer Demenz vergleichbar und beinhalten Defizite in den Gedächtnis-, Aufmerksamkeits- und Exekutivfunktionen (Walesch & Förstl, 2005, S. 268). Diese sind nach Abklingen der Depression meist regredient, bzw. reversibel.

2.3.3. Demenz und ihre Ausprägungsformen

Die Neuropathologie der Alzheimer-Demenz beginnt im medialen Temporallappen, später sind dann auch der laterale Temporallappen, der Parietallappen und der Frontallappen betroffen. Als Leitsymptom stehen Gedächtnisdefizite im Vordergrund. Prävalenzraten steigen zwischen dem 40. und dem 95. Lebensjahr steil an und liegen für 60-64-Jährige zwischen 0.3-1.0%, für über 95-Jährige aber zwischen 42.0-68.0% (Gutzmann & Zank, 2005).

Bei der Demenz mit Lewy-Körperchen sind vor allem subkortikale Gebiete (u.a. Basalganglien) der Frontal-, der Okzipital- und Parietallappen betroffen. Dies führt zu den Leitsymptomen Parkinsonismus, Aufmerksamkeitsfluktuationen und visuelle Halluzinationen sowie Exekutivfunktions-, visuokonstruktive und perzeptuelle Defizite. Bei ungefähr 10-25% an Demenz erkrankten Menschen finden sich die sog. kortikalen Lewy-Körperchen (Luis, Mittenberg, Gass, & Duara, 1999).

Bei der frontalen Variante der frontotemporalen Lobärdegeneration (FTLD) ist zunächst der ventromediale Frontallappen betroffen, mit Ausweitung bis hin auf den anterioren Temporallappen. Leitsymptome sind Veränderungen in Persönlichkeit und Sozialverhalten (Enthemmung, Apathie oder Ruhelosigkeit, emotionale Verflachung, Hyperoralität). Neuropsychologische Frühzeichen sind Exekutivfunktionsdefizite mit Perseverationen, Regelverstößen, Konfabulationen sowie mangelndes Verständnis für abstrakte Inhalte (z.B. Sprichwörter). Prävalenzraten werden bei Demenzpatienten in einer Memory-Klinik auf 2-5% geschätzt (Binetti, Locascio, Corkin, Vonsattel, & Growdon, 2000). Die Primär Progressive Aphasie (PPA), resp. die Semantische Demenz (SD), sind Subtypen der frontotemporalen Lobärdegeneration mit Sprachstörungen als Leitsymptom, wobei diese bei der SD vorwiegend das Sprachverständnis und bei der PPA die Sprachproduktion betreffen. Bei der PPA ist vor allem der linke inferiore Frontallappen betroffen, bei der SD der linksseitige laterale Temporallappen. Die häufigste Variante der frontotemporalen Lobärdegeneration ist die frontotemporale Demenz (FTLD) mit 70-80%, gefolgt von der semantischen Demenz (SD) mit 10-

20% und der Primär Progressiven Aphasie (PPA) mit 5-10% aller Krankheitsfälle (Walesch & Förstl, 2005. S. 181).

Bei der subkortikalen vaskulären Demenz treten Gefässveränderungen vor allem in den Basalganglien und im periventrikulären Marklager auf. Diese Veränderungen stören die Verbindungen zum Frontallappen. Dies führt zu den Leitsymptomen fokalneurologische Zeichen, Gang- und Miktionsstörungen sowie zu Exekutivfunktions- und Aufmerksamkeitsstörungen. Prävalenzraten liegen hier um 10-30%, dabei zählen cerebrale Durchblutungsstörungen zu den zweithäufigsten Ursachen aller demenziellen Syndrome (Walesch & Förstl, 2005. S. 222). In Tabelle 1 sind die neuropsychologischen Symptommuster im Frühstadium der häufigsten Demenzen aufgeführt. Die Angaben wurden aus Eschen, Schmid und Martin (2010) entnommen.

Tabelle. 1: Neuropsychologische Erkennungssymptome der häufigsten Demenzformen

	Alzheimer-Demenz	Lewy-Body-Demenz	Frontale Lobärdegeneration, frontale Variante	Semantische Demenz	Primär Progressive Aphasie	Subkortikal vaskuläre Demenz
Gedächtnis						
Unmittelbarer Abruf	↓↓	↓	↓	(↓)	(↓)	↓
Verzögerter Abruf	↓↓	↓	↓	(↓)	(↓)	↓
Verzögertes Wiedererkennen	↓↓	0	0	(↓)	(↓)	0
Sprache						
Benennen	↓	0	0	↓↓	↓↓	0
Kategoriale Flüssigkeit	↓↓	↓	↓	↓↓	↓↓	↓
Phonematische Flüssigkeit	↓	↓	↓	↓	↓↓	↓
Verständnis	0-↓	0	↓	↓↓	0	0
Aufmerksamkeit	0	↓↓	↓	0	0	↓
Visuelle Wahrnehmung	0	↓↓	0	(↓)	0	0
Visuokonstruktion	↓	↓↓	0-↓	0	0	↓
Exekutivfunktionen	↓	↓↓	↓↓	(↓)	(↓)	↓↓
0 = keine Beeinträchtigung; ↓ = leichte Beeinträchtigung; ↓↓ = schwere Beeinträchtigung; (↓) = leichte Beeinträchtigung aufgrund von sprachlichen Defiziten						

2.4. Objektives Assessment von Krankheitssymptomen

Psychometrische Testverfahren, wie auch andere standardisierte Erhebungsverfahren (z.B. Fragebogen), sind ein integraler Bestandteil einer ausführlichen Demenzdiagnostik. Sie dienen einerseits dazu, subjektive Gedächtnisbeeinträchtigungen zu erfassen, andererseits, diese zu objektivieren um festzustellen, ob es sich tatsächlich um eine krankheitsbedingte Störung handelt. Von grosser Bedeutung ist dies insbesondere bei der Früherkennung einer dementiellen Entwicklung oder ihren möglichen Vorboten, wie bspw. das MCI. Die Mehrzahl von Hirnleistungsstörungen in Form einer Demenzerkrankung lassen sich durch ein charakteristisch neuropsychologisches Störungsmuster in der präklinischen und frühen klinischen Phase erkennen (siehe oben). Eine mit sorg-

fällig normierten Tests prüfende neuropsychologische Untersuchung ist bei der Identifikation von Hirnleistungsstörungen und betreffend Differenzialdiagnose unerlässlich. Darüber hinaus erlauben neuropsychologische Profile Aussagen über individuelle Stärken und Schwächen betroffener Personen als Grundlage für spätere therapeutische Massnahmen, sei es im Sinne von leistungsspezifischen Trainings (z.B. Clare, 2008; Sitzer, Twamley, & Jeste, 2006) oder psychotherapeutischen Interventionen (z.B. Moniz-Cook & Manthorpe, 2010). Gleichzeitig dienen solche Profile dazu, Angehörige über die aktuellen Hirnleistungen zu informieren und Anregungen über allfällige Überforderungssituationen sowie Ressourcen für den Umgang im Alltag weiterzugeben (z.B. Wilz, Adler, & Gunzelmann, 2001). Nicht zuletzt bieten gerade objektive Verfahren die Möglichkeit einer Verlaufsbeobachtung, die vielfach auch zur Evaluation von Behandlungsmassnahmen herangezogen werden (Ivemeyer & Zerfass, 2006). Kurzum, Ziel der neuropsychologischen Demenz-Diagnostik ist die Früherkennung einer dementiellen Entwicklung, Erfassung der Ausprägung der Hirnleistungsstörung, die Differentialdiagnostik verschiedener Demenzformen und Ursachen, das Sammeln von Daten zwecks Aussagen über den Krankheitsverlauf, die Überprüfung pharmakologischer und nicht-pharmakologischer Massnahmen sowie die Adaption von Behandlungsplänen (Walesch & Först, 2005, S. 92).

In der Folge soll eine kurze Übersicht darüber gegeben werden, welche Instrumente bei einem umfassenden neuropsychologischen Assessment zur Erfassung kognitiver Leistungen bei Verdacht auf eine mögliche Hirnleistungsstörung oder Demenzerkrankung zum Einsatz kommen.

Als Screening-Instrumente bezeichnet man jene Verfahren, welche als einfache Methode zur raschen Einschätzung des Schweregrades kognitiver Leistungseinbussen entwickelt wurden. Das in Klinik und Forschung wohl etablierteste Screening-Instrument wurde von Folstein, Folstein und McHugh (1975) entwickelt und ist bekannt unter dem Kürzel: MMSE (Mini-Mental State Examination). Die Vorzüge dieses Screening-Verfahrens, aber auch anderer Instrumente (z.B. Demtec, Uhrentest, u.a.), sind zweifelsohne die zeitökonomische und einfache Durchführbarkeit. Sie besitzen zudem den Vorteil, dass sie auch von weniger geschultem Personal durchgeführt werden können. Die Nachteile solcher Instrumente sind die meist limitierte Sensitivität und Spezifität, insbesondere in frühen Stadien einer dementiellen Entwicklung, und die Tatsache, dass sie, aufgrund der geringen Itemanzahl, keine differenzierte Beurteilung kognitiver Leistungen bei betroffenen Personen ermöglichen.

Insofern kommen neben den Screening-Instrumenten für eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung überwiegend standardisierte Testbatterien zur Anwendung, welche an grösseren Stichproben validiert wurden und dezidierte Aussagen über einzelne Hirnleistungsfunktionen erlauben. Eine sehr ausführliche Übersicht zu Screening-Tests bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen findet sich bei Cullen, O'Neill, Evans, Coen und Lawlor (2007). Das in der neuropsychologischen

Demenzdiagnostik wohl meist verbreitete und international meist akzeptierte Testinstrument ist dasjenige des Consortium for the Establishment of a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD, Memory Clinic Basel, 2005). Die CERAD ist insbesondere deshalb speziell hervorzuheben, weil sie es ermöglicht, methodische Mängel von Screening-Instrumenten zu vermeiden und dennoch hinreichend einfach und wirtschaftlich ist, um in der klinischen Praxis angewendet zu werden. Die CERAD-Testbatterie erfasst relevante Hirnleistungsfunktionen, die bei der Alzheimererkrankung wesentlich sind. Dies sind Beeinträchtigungen des Gedächtnisses, der Sprache, der Visuokonstruktion und der Orientierung. Eine ausführliche Übersicht und ein Wegweiser neuropsychologischer Testverfahren in der klinischen Demenzdiagnostik haben Ivemeyer und Zerfass (2006) zusammengestellt.

2.5. Subjektive Wahrnehmung von Krankheitssymptomen

Die subjektive Wahrnehmung von Krankheitssymptomen bei Hirnleistungsstörungen und Demenz stellt für Betroffene hinsichtlich der Autonomie und des Sicherheitsgefühls oft eine Bedrohung dar (Steeman, de Casterle, Godderis, & Grypdonck, 2006). Ausschlaggebend für das daraus resultierende Belastungserleben ist die subjektive Bewertung der objektiven Situation. Denn eine objektiv gleiche Belastung kann sich von der subjektiven, interindividuellen Belastung unterscheiden. Für das subjektive Belastungserleben kommt dem emotionalen Erleben und dem Verhalten in Form von Ängsten, Stimmungsschwankungen, Unruhe und aggressiven Durchbrüchen eine besondere Bedeutung zu (Gaugler, Davey, Pearlin, & Zarit., 2000). Fehlleistungen im Alltag, wie bspw. das ständige Verlegen und Suchen von Gegenständen, können zu gegenseitigen Beschuldigungen, Verdächtigungen und Aggressionen führen und sind gleichermassen für Betroffene als auch deren Angehörige äusserst belastend. Das emotionale Erleben wie auch Fehlverhalten im Sozialleben können daher Gefühle von Trauer und Verlust als auch Ablehnung und Aggression auslösen (Schacke, 2000).

Die Selbsteinschätzung kognitiver Leistungen wird aber auch durch verschiedene Faktoren beeinflusst. Die Depression hat sich dabei als bedeutendster Faktor herausgestellt. So stehen subjektiv berichtete Kognitionseinschränkungen in einem stärkeren Zusammenhang mit Depression als mit objektiven Testleistungen (Carr, Gray, Baty, & Morris, 2000). Dabei scheinen auch Faktoren eine Rolle zu spielen, die das Risiko für eine Depression erhöhen, wie geringes Selbstvertrauen, Persönlichkeitsmerkmale, Neurotizismus oder Angstsymptome (Jorm et al., 2004). Es stehen aber eine Reihe weiterer Faktoren mit subjektiven Berichten über kognitive Defizite in Zusammenhang. Es herrscht z.B. Einigkeit darüber, dass ein höheres Ausmaß an selbstberichteten Defiziten mit Faktoren, wie höheres Alter und weibliches Geschlecht, in Beziehung steht. Darüber hinaus wurde darauf hingewiesen, dass es einen Zusammenhang gibt zu niedriger Bildung (Jonker, Geerlings, &

Schmand, 2000) und beeinträchtigter körperlicher Gesundheit (Jorm et al., 2004). Insgesamt scheinen für subjektive Beschwerden über kognitive Beeinträchtigungen sowohl eine valide Komponente als auch eine Verzerrung der Einschätzung durch eine Reihe beeinflussender Faktoren zu bestehen (Jorm et al., 2004).

2.6. Selbst- vs. Fremdeinschätzung von Krankheitssymptomen

Im Vergleich zur objektiven Testleistung überschätzen MCI-Patienten und unterschätzen Demenz-Patienten auch im Vergleich zu Bezugspersonen ihre kognitiven Beeinträchtigungen. Die Einschätzung kognitiver Defizite durch Angehörige oder Pflegepersonal weicht sowohl bei Demenz- als auch bei MCI-Patienten signifikant von der Patientenselbsteinschätzung ab (Jorm et al., 1994; Vogel et al., 2004). Einzig bei Vorliegen einer sehr leichten Demenz scheinen sich Selbst- und Fremdeinschätzung hinsichtlich der Gedächtnisleistungen relativ gut zu entsprechen (Kalbe et al., 2005). Mehrere Untersuchungen konnten zeigen, dass die Fremd- im Gegensatz zur Selbsteinschätzung höher mit der tatsächlichen kognitiven Leistung korreliert (Frerichs & Tuokko, 2006; Spitznagel, Tremont, Brown, & Gunstad, 2006). Darüber hinaus konnte aufgezeigt werden, dass sich die von Informanten berichteten Defizite zwischen nicht-dementen älteren Personen und solchen mit leichter DAT unterschieden. Dabei hatten die Fremdb Berichte einen gewissen prädiktiven Wert hinsichtlich der Vorhersage einer späteren Demenzentwicklung bei den gesunden Probanden (Carr, et al., 2000).

2.7. Begriffsbestimmung von Lebensqualität und Bedürfnissen

In den folgenden Abschnitten sollen die beiden Konzepte ‘Lebensqualität’ und ‘Bedürfnisse’ im Einzelnen näher beschrieben werden. Es soll aufgezeigt werden, was unter diesen Begrifflichkeiten verstanden wird, wie sie gemessen werden und welche Schwierigkeiten dabei auftreten können. Lebensqualität und Bedürfnisse sind hier grundsätzlich in einer hierarchischen Ordnung zu verstehen. In dieser Arbeit werden Bedürfnisse als Absicht oder Wunsch, einen bestimmten Zielzustand zu erreichen, verstanden. Als Zielzustand wird eine möglichst hohe Lebensqualität angestrebt.

2.7.1. Definition für Lebensqualität

Die Definition für Lebensqualität der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 1995) lautet: “...an individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live in relation to their goals, expectations values and concerns... incorporating in a complex way the person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of the environment... Quality of life refers to a subjective evaluation which is embedded in a cultural, social and environmental con-

text... quality of life cannot simply be equated with the terms 'health status', 'life satisfaction', 'mental state' or 'well-being'. Rather it is a multidimensional concept.“

Auch andere Definitionen stellen die Selbsteinschätzung des eigenen Gesundheitszustandes als wichtiges Mass der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in den Vordergrund (Brod, Stewart, & Sands, 1999; Lawton, 2001; Schipper & Levitt, 1985). Das heisst, die subjektive Bewertung von Belastungen, körperlichen Erkrankungen und Schmerzen, welche zu Beeinträchtigungen von Alltagsfunktionen, sozialen Aktivitäten und Wohlbefinden führen, werden als wichtiges Bewertungskriterium von Lebensqualität herangezogen. Die Definitionen widerspiegeln die Vielschichtigkeit dessen, was unter dem Begriff Lebensqualität verstanden wird, gleichzeitig aber lassen diese Ansätze methodische Schwierigkeiten vermuten, welche die Messung von Lebensqualität gerade bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz mit sich bringt.

Die WHO-Definition ist sehr weitreichend und stützt sich nicht ausschliesslich auf psychologische, oder wie einführend erwähnt, hedonistische Ansätze. Gleichwohl wird das Erleben von subjektivem Wohlbefinden in diesem Zusammenhang häufig als Schlüsselindikator für eine hohe Lebensqualität angesehen, da es direkt erfragt werden kann und den Abgleich individueller Erwartungen und der Situation widerspiegelt (Diener & Suh, 1997).

2.7.1.1. Globale vs. bereichsspezifische Lebensqualität

Lebensqualität wird selten als globales Merkmal verstanden (z.B. Campbell, Converse, & Rodgers, 1976), sondern als multidimensionales Konstrukt mit verschiedenen Facetten (WHO, 1995). Dennoch sorgt die Frage nach einem globalen Wert von Lebensqualität immer wieder für Kontroversen (Sloane et al., 2005). Da einzelne Dimensionen von Lebensqualität meist als unabhängig voneinander angesehen werden, wurde die Identifikation einzelner Lebensqualitäts-Komponenten für valider befunden als die Akkumulation in einen Gesamtwert (Lawton, 1997). Darüber hinaus werden Lebensqualitäts-Komponenten je nach Person unterschiedlich gewichtet (Whitehouse & Rabins, 1992).

Aus diesem Grund wird der Begriff der Lebensqualität üblicherweise mit Dimension bezeichnet, die die Lebensbedingungen eines Individuums oder einer Gesellschaft ausmachen. Im allgemeinen Sprachgebrauch wird mit Lebensqualität häufig der Grad des Wohlbefindens eines Menschen oder einer Gruppe von Menschen beschrieben. Eine wesentliche und oft genannte Dimension stellt die physische und psychische Gesundheit dar, daneben gibt es aber eine Reihe weiterer Dimensionen wie Bildung, Berufschancen, sozialer Status, materieller Wohlstand, Natur und andere. Beim Zergliedern dieser Dimensionen stellt man schnell fest, dass auch diese nicht unabhängig sind voneinander, sondern vielschichtig und komplex in ihren Zusammenhängen (Oppikofer, 2008, S. 15). Die mit Lebensqualität in Verbindung gebrachten Dimensionen werden durch eine Reihe von Faktoren beeinflusst. Wie bereits in der Definition erwähnt wurde, sind Vorstellungen

davon, was gute Lebensqualität beinhaltet, einerseits von soziokulturellen Wertvorstellungen, Traditionen und damit verbundenen Zielen geprägt, andererseits von Erkenntnissen zum biologisch-physiologischen Entwicklungsverlauf mit seinen Möglichkeiten und Grenzen (Baltes, 1997).

Was genau unter dem Begriff der bereichsspezifischen Lebensqualität verstanden wird, soll unter dem Punkt 2.7.1.3 über Lebensqualität und Demenz genauer beschrieben werden.

2.7.1.2. Theorien und Modelle

Lebensqualität wird gemäss Definition der WHO als multidimensionales Konzept verstanden. Insofern kommt es selten vor, dass von einer allgemeinen Lebensqualität gesprochen wird, sondern vielmehr von Lebensqualität in Bezug auf spezifische Funktionen oder Lebensbereiche, welche wiederum von verschiedenen Einflussfaktoren abhängig sind (siehe Definition). Hinsichtlich der Lebensqualität bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz existieren verschiedene Modelle. Zwei Modelle, welche auf Bewertungs-, Anpassungs- und Kompensationsprozessen basieren, sollen im Folgenden vorgestellt werden.

Byrne-Davis, Bennett und Wilcock (2006) präsentieren auf der Basis der Grounded Theory sowie einer ausführlichen Literaturrecherche ein spekulatives Modell zu Lebensqualität bei Menschen mit Demenzerkrankungen, welches in seinen Hauptzügen auf dem klassischen transaktionalen Stressmodell gründet (Lazarus & Folkman, 1984). Das Modell postuliert, dass die Erhebung der eigenen Lebensqualität mit Bewertungsprozessen über jene Dinge einhergeht, die für uns persönlich wichtig sind. Diese Dinge werden entsprechend eigener Vorstellung, wie sie zu sein haben, bewertet, oder es wird abgeschätzt, ob die Diskrepanz zwischen Ist und Soll akzeptabel ist oder nicht. Die Autoren gehen davon aus, dass es sich um Dinge handelt, die für uns von persönlicher Bedeutung sind und sich über die Zeit ändern können. Das Modell beinhaltet eine Serie von Reaktionen auf potentiell problematische Lebensereignisse und Veränderungen. Es wird vom ursprünglichen Modell her klassisch unterschieden zwischen einer primären und einer sekundären Einschätzung. Die primäre Einschätzung beinhaltet die Frage, wie belastend oder bedrohend ein Ereignis oder eine Veränderung auf das Wohlbefinden ist. Diese erste Einschätzung wird von Einflussfaktoren wie der subjektiven Bewertung, via sozialem Vergleich, sowie Faktoren der Verfügbarkeit, wie bspw. Selbstwirksamkeit oder Ausdauer, beeinflusst. Die zweite Einschätzung betrifft den Umgang mit dem bedrohenden Ereignis und die zur Verfügung stehenden Ressourcen (Abbildung 2).

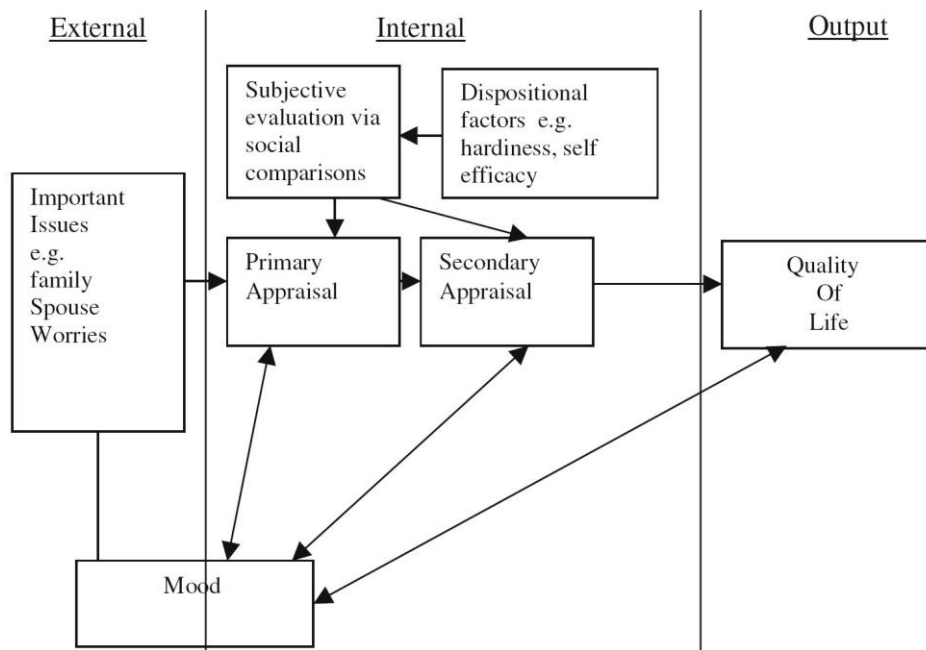


Abbildung 2: Modell zur Bewertung der Lebensqualität (Byrne-Davis et al., 2006)

Das Modell fusst auf der eigentlichen Grundannahme, dass die Psyche in derselben Art und Weise wie das biologische oder physische System versucht, die Homöostase unter Einfluss verschiedener Störfaktoren (z.B. Krankheit, Verlust) aufrecht zu erhalten. Im Sinne einer Anpassungsleistung wurde die Theorie der veränderten Antwortreaktion (Response shift) in das Modell integriert, welche auf der Annahme intra-individueller Veränderungsprozesse basiert (Sprangers & Schwartz, 1999). Die Theorie der veränderten Antwortreaktion beinhaltet das Wechselspiel internaler Standards, die gemessen werden können. Die Theorie liefert zudem einen exzellenten konzeptuellen Rahmen dafür, wie Lebensqualität gemessen werden kann und sich angesichts veränderter externer Faktoren, wie bspw. des Einflusses einer Demenzerkrankung, beinahe unmerklich verändert. Zusammengefasst schliesst das Modell von Byrne-Davis et al. (2006) neben Bewertungsprozessen auch Antwortreaktionen mit ein, welche eine Erklärung dafür sein können, dass Lebensqualität trotz sich verschlechternder Bedingungen stabil gehalten werden kann (vgl. Staudinger, 2000).

Ein anderes, nicht direkt auf Anpassungsleistungen, sondern ein auf Ressourcen-orientiertes, Kompensationsstrategien-beruhendes Modell, haben Rübsam und Martin (2009) vorgeschlagen. Der Hauptgedanke des Modells liegt auf der Orchestrierung von Ressourcen zum Erhalt von Wohlbefinden und Lebensqualität. Der primäre Fokus des Modells ist in erster Linie auf Interventionen hinsichtlich stabilisierender Massnahmen von Lebensqualität gerichtet. Die Besonderheit des Modells hat als Kriteriumsvariable die Stabilisierung und Äquifinalität (die Auswahl unterschiedlicher Interventionen kann gleichermassen zielführend sein) unterschiedlicher Interventionen zum Ziel.

Entgegen der Annahme, dass Lebensqualität durch die Steigerung einzelner Ressourcen verbessert werden kann, gehen die Autoren von der Annahme aus, dass die Stärkung und Steigerung

von Ressourcen im normalen wie im pathologischen Alterungsprozess vor allem dem Ziel der Stabilisierung der Lebensqualität dient. Zur Verdeutlichung dieses Ansatzes haben die Forscher das Mehrsäulenmodell der Lebensqualität im Alter vorgestellt.

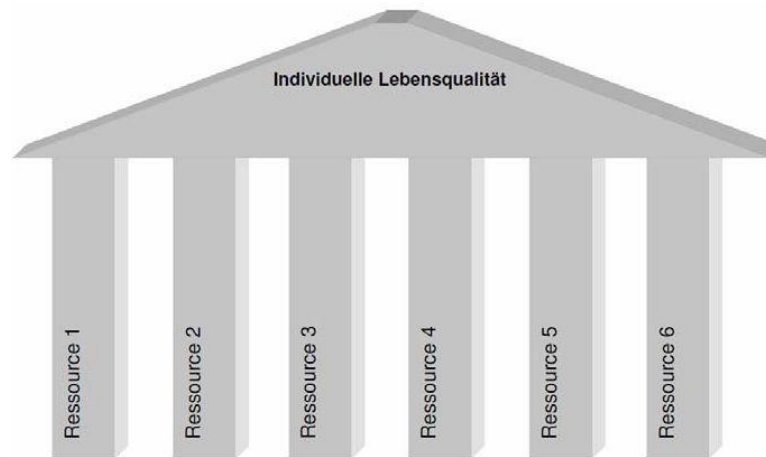


Abbildung 3: Mehr-Säulen-Modell der individuellen Lebensqualität im Alter
(in Anlehnung an Rübsam & Martin, 2009)

Idealerweise sind die Lebensqualität-beeinflussenden Faktoren oder Ressourcen ähnlich stark ausgeprägt und bilden so ein Gleichgewicht (Abbildung 3). Als mögliche interne Ressourcen werden bspw. die Gesundheit oder besondere Fähigkeiten genannt, die intra- und interindividuell unterschiedlich sein können. Andere externe Ressourcen wie bspw. soziale Beziehungen, angenehme Beschäftigungen oder eine professionelle Beratung können weitere Ressourcen darstellen.

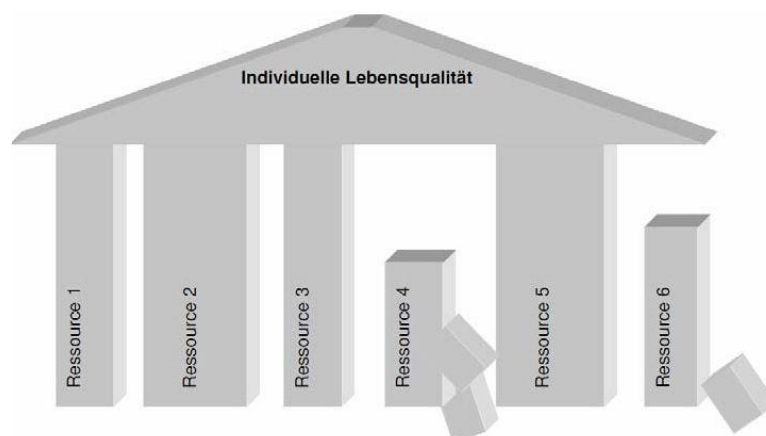


Abbildung 4: Mehr-Säulen-Modell der individuellen Lebensqualität im Alter
(in Anlehnung an Rübsam & Martin, 2009)

Abbildung 4 zeigt nun, dass, wenn sich einzelne Ressourcen verringern oder sogar ganz wegfallen, andere eine kompensatorische Stellung übernehmen und dadurch das Gleichgewicht stabilisieren können. Der Verlust früherer Ressourcen und die Stärkung oder Ausdehnung noch bestehender Ressourcen muss daher nicht zwangsläufig zu einer Veränderung der Lebensqualität führen, sondern bewirkt, dass das subjektiv erwünschte (und statistische) Ausgangsniveau der Lebensqualität erhalten bleibt. In Bezug auf Interventionen hat dies mehrere Auswirkungen: Einerseits können einzelne Ressourcen vorgängig, im Sinne von Präventivmassnahmen, trainiert werden, die später kompensatorisch andere sich durch die Demenzerkrankung vermindernde Ressourcen stützen. Andererseits erlaubt dieser Ansatz eine individuelle Priorisierung (durch Bedürfnisse) verschiedener Unterstützungsmöglichkeiten zur Stabilisierung der eigenen Lebensqualität.

Beide Modelle teilen der subjektiven Perspektive eine zentrale Rolle zu, welche gemäss den genannten Definitionen von Lebensqualität (Lawton, 2001; WHO, 1995) gefordert werden. Allerdings unterliegen auch sie den methodischen Schwierigkeiten, mit denen die Messung von Lebensqualität bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz einhergehen.

2.7.1.3. Lebensqualität und Demenz

Die Diskussion und die Forderung nach Erklärungsmodellen und Messinstrumenten zur Erfassung von Lebensqualität bei Menschen mit Demenz, haben in den letzten Jahren massiv zugenommen. Dies kommt jedoch nicht von ungefähr, da Lebensqualität ein theoretisches Konstrukt darstellt und wegen seiner Komplexität, Multidimensionalität und Dynamik nicht leicht zu erfassen ist (Oppikofer, 2008). ‘Die Lebensqualität’ im Allgemeinen oder in einem bestimmten Alter existiert nicht, da sie verschiedenen individuellen Einflüssen unterworfen und unterschiedlichen Umwelteinflüssen ausgesetzt ist. Bei einer Demenzerkrankung sind unterschiedliche Aspekte und Bereiche des Lebens betroffen, aber auch wichtige Funktionen und Fähigkeiten gehen verloren und stellen dadurch für Betroffene und Betreuer eine grosse Herausforderung dar, Lebensqualität, je nach Situation und Krankheitsstadium, neu zu definieren.

Entsprechend stellt auch die Messung von Lebensqualität bei Menschen mit Demenz eine grosse Herausforderung dar. Zum aktuellen Goldstandard der Lebensqualitäts-Messung gehört, wie bereits erwähnt, die subjektive Bewertung (Brod et al., 1999; Lawton, 2001; Schipper & Levitt, 1985; WHO, 1995). Die subjektive Bewertung von Lebensqualität wird von einigen als bedeutsamstes Kriterium zur Beurteilung therapeutischer Effektivität gewertet (Hargreaves, Shumway, Hu, & Cuffel, 1998). Der grösste Einflussfaktor auf die Selbsteinschätzung stellt wohl die Demenz selber dar, da sie nicht nur negative Auswirkungen auf das Gedächtnis, das Sozialverhalten, den Antrieb oder die Affektkontrolle hat, sondern oft auch mit einer verminderten Krankheitseinsicht einhergeht und es dadurch zu einer Realitätsentfremdung hinsichtlich bestimmter Lebensbereiche

kommt (Roik, Hinz, Gerzt, 2007). Die Messung von Lebensqualität wurde aus diesen Gründen bei Menschen mit Demenz lange vermieden. Stattdessen wurden objektive Outcomeparameter wie kognitive und funktionelle Beeinträchtigungen oder Verhaltensauffälligkeiten beurteilt (Banerjee et al., 2006).

Dennoch ist heute eine grosse Mehrheit an Forschern und Klinikern davon überzeugt, dass Lebensqualität von Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz reliabel gemessen werden kann (z.B. Mozley et al., 1999; Roik et al. 2007). Andere stehen dieser Überzeugung noch immer kritisch entgegen (Gertz & Berwig, 2008). Es wächst aber auch die Ansicht, dass die Einschätzung von Lebensqualität auf verschiedene Informationsquellen, wie bspw. die Fremdperspektive sowie der Einsatz verschiedener Instrumente und Beobachtungstechniken, gestützt werden sollte (Ettema, Dröes, de Lange, Mellenbergh, & Ribbe, 2005). Eine Begründung liegt darin, dass Instrumente sich oft nur auf eine Dimension (z.B. Gesundheit oder Affekt) beschränken und nicht multidimensional aufgebaut sind (Oppikofer, 2008). Es wurde zudem gefordert, Depressivität und versorgungsbedingte Belastungen, welche die Lebensqualitäts-Beurteilung beeinflussen können, ebenfalls besser kontrolliert werden (Roik et al. 2007). Im Zusammenhang mit beeinflussenden Faktoren konnte gezeigt werden, dass die körperliche Gesundheit möglicherweise als Moderatorvariable zwischen Kognition und Depression als auch Lebenszufriedenheit fungiert. Denn Personen mit geringerer Anzahl an Krankheitsdiagnosen, aber stärkerer kognitiver Beeinträchtigung, berichteten über eine höhere Lebenszufriedenheit und weniger Depressivität als jene mit vielen Krankheitsdiagnosen (Zanck & Leipold, 2001).

Zur Erfassung von Lebensqualität in einem früheren Stadium, das heisst zu dem Zeitpunkt, wo wichtige Hirnleistungen, wie sprachliche Fähigkeiten, Aufmerksamkeit, örtliche Orientierung (Mozley et al., 1999), Wachheit und die Fähigkeit zur Introspektion (Oppikofer, 2008) häufig noch vorhanden sind, liegt eine Fülle an Instrumenten vor. Es existiert dazu auch eine ganze Reihe neuerer Übersichtsarbeiten. Darin werden Instrumente und deren psychometrische Eigenschaften eingehend beschrieben und kritische Diskurse über Möglichkeiten und Grenzen der Lebensqualitäts-Messung geführt (Gertz & Berwig, 2008; Ready & Ott, 2003; Roik et al. 2007).

Eine Übersicht zu Instrumenten, die auf reinen Beobachtungsverfahren beruhen, haben Roik und Kollegen (2007) zusammengestellt. Der wohl grösste Vorteil solcher Verfahren ist, dass sie insbesondere auch im Stadium einer schweren Demenz eingesetzt werden können. Leider wird aber durch diese Methode die Einschätzung der Lebensqualität bei Betroffenen durch das relativ schmale Spektrum eingeengt (Roik et al. 2007). Daher wird bei der Messung der Lebensqualität bei Demenz, gerade im Stadium einer schweren Demenz, die Forderung nach einer breiten Abstützung durch verschiedene Instrumente gestellt (Ettema et al., 2005).

Eine sehr ausführliche Analyse über bestehende Instrumente zur Messung von Lebensqualität bei mittelschwerer und schwerer Demenz wurde von Oppikofer (2008) vorgenommen. Aus über 300 Fach- und Buchartikeln konnten 119 Instrumente extrahiert werden, welche für die Messung von Lebensqualität, oder Aspekte davon, bei mittelschwerer und schwerer Demenz bestimmt sind. Dabei wird unterschieden zwischen Instrumenten, welche Lebensqualität auf einem globalen Niveau erfassen oder situationsspezifisch. Weiter werden auch verschiedene Erhebungstechniken erläutert, wie Befragungs- und Beobachtungstechniken, als auch psychophysiologische und projektive Messverfahren. Aus den über 300 gesichteten Fachberichten wurde eine Übersicht theoretischer Lebensqualitätsdimensionen herausgearbeitet (eine tabellarische Übersicht über die zusammengetragenen Lebensqualitätsdimensionen findet sich im Anhang). Es wird zwischen 5 Hauptdimensionen unterschieden: Umwelt, Gesundheit, Verhaltenskompetenz, Individualität sowie subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit. Bei allen Hauptkategorien und Unteraspekten wird davon ausgegangen, dass sie in Zusammenhang stehen mit erlebter Lebensqualität bei Menschen mit Demenzerkrankungen. Aufgrund der Recherche und der durchgeführten Analyse bestehender Instrumente schliesst die Autorin, dass genügend Instrumente hinsichtlich der Messung von Lebensqualität bei Menschen mit Demenz mit guter Güte vorliegen.

Es wird postuliert, dass gegenwärtig keines der bestehenden Instrumente vollständig das weite Feld der Lebensqualität erfasst (Oppikofer, 2008). Die Selektion der Lebensqualitätsbereiche erscheint oft willkürlich und wenig theoriegeleitet. Lebensqualitätsbereiche, welche von den meisten Autoren in die Instrumente einbezogen wurden, sind: soziale Beziehung und Interaktion, Selbstwert, Stimmung oder Affekt (Ettema et al., 2005, S. 359). Die Wahl für das bestmögliche Instrument sollte sich danach richten, welche Dimension oder Dimensionen von Lebensqualität gemessen wird und sollte daher situativ, individuell, ziel- und zweckbezogen erfolgen (Kane, 2003; Sloane et al., 2005). Dabei wird insbesondere der Einsatz mehrerer Instrumente empfohlen, um die Erfahrungen von Menschen mit Demenz besser zu verstehen. Gegenwärtig liegen diesbezüglich aber nur sehr wenige Studien vor (Sloane et al., 2005).

In den nächsten Abschnitten sollen noch Schwierigkeiten bei der Messung von Lebensqualität angesprochen werden. Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass die Selbsteinschätzung durch die verminderte Hirnleistung verzerrt sein kann. Ein weiterer Einflussfaktor stellt die verminderte Krankheitseinsicht (Anosognosie) dar. Darauf soll aber in einem späteren Kapitel (2.10) noch speziell eingegangen werden. Die Anosognosie stellt insofern ein wichtiger Faktor dar, da mit zunehmendem Demenzschweregrad auch die Fähigkeit abnimmt, Krankheitssymptome adäquat wahrzunehmen, respektive einzuschätzen (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Novella et al., 2001; Vogel, Mortensen, Hasselbalch, Andersen, & Waldemar, 2006).

Die Beurteilung der Lebensqualität aus der Fremdperspektive unterliegt ebenfalls verschiedenen Einflüssen. Im Allgemeinen haben Partner aufgrund der Beziehungsnähe eine höhere Übereinstimmung mit der Perspektive der Patienten als die Kinder der Erkrankten (Novella et al., 2001). Die Situation der Betreuungsperson selbst kann sich auf die Beurteilung der Patienten-Lebensqualität auswirken (Banerjee et al., 2006). So konnten einige Studien zeigen, dass betreuungsbedingte Belastungen wie auch depressive Verstimmungen bei pflegenden Angehörigen zu einer schlechteren Bewertung der Patienten-Lebensqualität führten (Burgener & Twigg, 2002; Karlawish, Casarett, Klocinski, & Clark, 2001; Sands, Ferreira, Stewart, Brod, & Yaffe, 2004). Die Lebensqualitäts-Einschätzung kann auch dadurch verfälscht werden, dass Betreuungspersonen sehr unter der Demenzerkrankung der betroffenen Person leiden (Ready, Ott, & Grace, 2004). Wie eine Studie zeigte, bei der eine Einschätzung der Patienten-Lebensqualität durch das Pflegepersonal vorgenommen wurde, können auch Einstellungen und Überzeugungen die Lebensqualitäts-Bewertungen bei gleichen Patientensituationen beeinflussen (Winzelberg, Williams, Preisser, Zimmerman, & Sloane, 2005).

Das Konstrukt Lebensqualität ist schwer fassbar und aufgrund der genannten Schwierigkeiten auch schwer messbar. Für die weitere Lebensqualitätsforschung wurden daher einige herausfordernde Aspekte aufgezeigt, die zukünftig berücksichtigt oder geklärt werden sollten (Kane, 2003): (a) Fragestellungen sollten praktikable Antwortkategorien und einen sinnvollen Zeitrahmen haben, (b) die Selektion von Stichproben bedarf der Entwicklung geeigneter Strategien, (c) die Zusammenstellung von Informationen auf einem individuellen und institutionellen Niveau und (e) für die 40% mit Demenz, welche nicht mehr befragbar sind, bedarf es der Entwicklung eines Ansatzes, der auf Beobachtung und Fremdbeurteilung beruht.

2.7.2. Definition für Bedürfnisse

In der angewandten Diagnostik hat sich in den letzten Jahren ein neuer Trend dahingehend entwickelt, dass komplementär zum objektiven Assessment von Krankheitssymptomen ein standardisiertes Assessment subjektiver Bedürfnisse im Rahmen der vorliegenden Erkrankung erhoben wird. Das Assessment individueller Bedürfnisse findet insbesondere bei der Priorisierung individueller Interventionen in Zusammenarbeit mit Fachberatern vermehrte Anwendung und kann zu den rehabilitativen Massnahmen im weiteren Sinn gezählt werden (Martin & Kliegel, 2010, S. 330). In der medizinischen Versorgung hat das Konzept "individuelle Bedürfnisse" verschiedene Namen, aktuell existiert aber kein Konsens darüber, wie Bedürfnisse definiert werden sollen. Verschiedene Definitionsansätze stammen weitgehend aus dem angelsächsischen Raum.

Eine geläufige Definition individueller Bedürfnisse beruht auf dem Vergleich von Fähigkeiten eines Individuums zu seinen Peers, bzw. Gleichaltrigen (Brewin, Wing, Mangen, Brugha, &

MacCarthy, 1987). In Bezug auf Mobilität bedeutet das, dass ein Bedürfnis dort entsteht, wo eine Person aufgrund einer Beeinträchtigung nicht mehr gleich mobil ist wie die anderen Personen ihrer Altersgruppe. Eine andere Definition bezeichnet Bedürfnisse als Beziehung zwischen funktionellen Problemen und möglichen Antwortreaktionen auf dem Hintergrund der zur Verfügung stehenden Ressourcen (Spicker & Gordon, 1997). Andere haben Bedürfnisse direkt im Zusammenhang mit der Abnahme von Ressourcen und der daraus sich vermindernenden Lebensqualität definiert (Xenitidis et al., 2000). Die wahrscheinlich am häufigsten verwendete Definition von Bedürfnissen stützt sich auf Interventionen oder Behandlungen, welche aufgrund eines Problems vorgenommen wurden. Diese Definition bietet den Vorteil, dass die Terminologie ‘Bedürfnis’ direkt in Verbindung mit einer Behandlung gebracht und übersetzt werden kann (Slade, Leese, Taylor, & Thornicroft, 1999).

Die Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse kann demzufolge als Indikator zur Messung von Behandlungsmassnahmen verstanden werden (Wiersma & van Buschbach, 2001), insbesondere wenn unabgedeckte Bedürfnisse mitberücksichtigt werden. Eine grössere Anzahl Studien haben die Prävalenz und Art unterschiedlicher Bedürfnisse bei verschiedenen Patientenpopulationen beschrieben (Issakidis & Teesson, 1999; Middleboe et al., 2001; Slade et al., 1999; Slade, Phelan, & Thornicroft, 1998; Slade, Phelan, Thornicroft, & Parkman, 1996; Wiersma, Giel, de Jong, Nienhuis, & Slooff, 1996; Wiersma, Nienhuis, Giel, & Slooff, 1998).

In vielen dieser Studien wurde auch der Zusammenhang zwischen krankheitsbedingten Bedürfnissen und Lebensqualität untersucht. Es zeigte sich, dass Lebensqualität von Patienten mit psychiatrischen Krankheitsbildern (z.B. Bengtsson-Tops & Hannsson, 1999; Heinze, Taylor, Pribe, & Thornicroft, 1997; Slade et al., 1999) oder mit Demenzerkrankungen (z.B. Orrell et al., 2007; Orrell et al., 2008) in einem negativen Zusammenhang stehen, also Lebensqualität mit zunehmender Anzahl unabgedeckter Bedürfnisse abnahm.

Das Konstrukt “Bedürfnisse“ soll in den folgenden Abschnitten genauer erläutert werden. Speziell gewichtet sollen dabei Erkenntnisse in Zusammenhang mit Hirnleistungsstörungen und Demenz.

2.7.2.1. Bedürfnisse im Allgemeinen

Obschon bestimmte Bedürfnisse von Personen als universell angesehen werden (Maslow, 1987), gilt es dennoch zu differenzieren zwischen verschiedenen Gruppen innerhalb einer Population, die zusätzliche oder spezifischere Bedürfnisse haben. So haben an Demenz erkrankte Menschen spezifische und individuelle Bedürfnisse im Rahmen ihrer Krankheit, die sie in ihren Alltagsfunktionen behindert. Hingegen unterscheiden sie sich in ihren allgemeinen Bedürfnissen nicht von gesunden Personen (Murphy, 1992). Genauso wie bei der Lebensqualität, werden auch krankheitsbedingte Bedürfnisse bereichsspezifisch, und weniger als allgemein, verstanden. Selbst die im Sinne

des Maslowschen Verständnisses liegenden Bedürfnisse wie physiologische Bedürfnisse, Sicherheit, soziale Bedürfnisse, Individualbedürfnisse und Selbstverwirklichung (Maslow, 1987) lassen sich innerhalb der einzelnen Stufen in ganz konkrete Bedürfnisse wie Schlaf, festes Einkommen, Familie, berufliche Erfolge oder Individualität aufgliedern.

In den nachfolgenden Abschnitten wird daher primär von bereichsspezifischen Bedürfnissen die Rede sein. Diese wiederum werden als krankheitsbedingte Bedürfnisse verstanden. Der nachfolgende Absatz soll nun der näheren Erläuterung dienen, was unter krankheitsbedingten Bedürfnissen verstanden wird.

2.7.2.2. Krankheitsbedingte Bedürfnisse

Bradshaw (1977) hat vier Typen krankheitsbedingter Bedürfnisse vorgeschlagen: (1) normative Bedürfnisse (normative need), d.h. Fachexperten legen fest, was krankheitsbedingte Bedürfnisse sind, (2) empfundene Bedürfnisse (felt need), d.h. eine bestimmte (Krankheits-)Gruppe gibt an, was sie denkt zu benötigen, (3) geäußerte Bedürfnisse (expressed need), d.h. reelle Nachfrage hinsichtlich bestimmter Dienstleistungen und (4) vergleichende Bedürfnisse (comparative need), d.h. Bedürfnisse, die im Vergleich von einer charakteristischen Population abweichen können. In den oben genannten Definitionen wurden Bedürfnisse meist als normativ (Brewin et al., 1987), als ausbleibende Antwortreaktionen auf funktionelle Probleme (Spicker & Gordon, 1997) oder auch als Mass sich vermindender Lebensqualität bezeichnet (Xenitidis et al., 2000). Andere haben Bedürfnisse als Indikator für Behandlungsmassnahmen definiert (Slade et al., 1999; Wiersma & van Buschbach, 2001).

Entsprechend diesen Definitionen fallen Bedürfnisse nach Bradshaw (1977) einerseits in die Kategorie der normativen, andererseits in diejenige vergleichender, bzw. komparativer Bedürfnisse. Unterschiede lassen sich mittels reliabler Instrumente oder im Vergleich mit Normdaten aus unterschiedlichen Patientenpopulationen objektivieren. Damit werden weniger individuelle Bedürfnisse der von Krankheit betroffenen Personen ins Zentrum gestellt, sondern Behandlungslücken oder -massnahmen eruiert, bzw. evaluiert. Individuelle Patientenbedürfnisse scheinen somit weniger im Vordergrund zu stehen als jene mit normativem oder komparativem Charakter. Aktuell fehlt es jedoch an einer einheitlichen Definition für individuelle, krankheitsbedingte Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen sowie einem konzeptuellen Rahmen. Darüber hinaus fehlt es an einem übergeordneten Bezugssystem, in dem krankheitsbedingte Bedürfnisse mit anderen Variablen in Bezug gebracht werden können und die Generierung von Hypothesen zulässt, die mittels geeigneter Verfahren überprüft werden können.

Zur Messung krankheitsbedingter Bedürfnisse existieren verschiedene Instrumente, jedoch fehlt es noch immer an einer systematischen Übersicht (Royse & Drude, 1982), welche diese In-

strumente mit ihren Gütekriterien beschreibt und Auskunft darüber gibt, für welche Patientengruppen sie sich eignen, bzw. an welchen Stichproben sie validiert wurden.

2.7.2.3. Theorien und Modelle

Wie gerade berichtet, existiert weder eine einheitliche Arbeitsdefinition noch ein konzeptueller Rahmen mit einem übergeordneten Bezugssystem betreffend krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen. Im Hinblick auf eine gemeinsame Verhandlungsbasis von Bedürfnissen, hat Slade (1994) ein Modell über verschiedene Einflussfaktoren zwischen der Nachfrage (vgl. expressed need nach Bradshaw, 1977) Betroffener und Fachpersonen zusammengestellt. Die gemeinsame Verhandlungsbasis wird auf Seiten des Betroffenen (Demand, also die Nachfrage durch den Betroffenen) durch sein allgemeines, mediales und medizinisches Wissen und in Bezug auf medizinisches Wissen speziell auch damit verbundene Konzeptionen von Krankheit und Krankheitsbewältigung beeinflusst. Neben sich verändernden Erwartungen werden Bedürfnisse auch durch den Filter vergangener Erfahrungen und soziokultureller Einflüsse betrachtet. Die Perspektive von Fachpersonal (Professional) ist ebenfalls geprägt durch kulturelle Einflüsse. Daneben werden Auswirkungen durch Ausbildung, Politik, Ethik, Wissenschaft und persönliche Wertvorstellungen genannt (Abbildung 5).

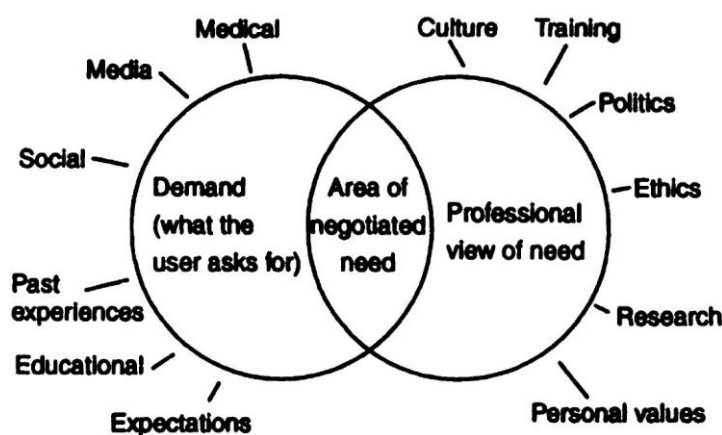


Abbildung 5: Einflussfaktoren, welche die Wahrnehmung in Bezug auf Bedürfnisse beeinflussen
(Slade, 1994)

Eine zentrale Bedeutung wird dem gemeinsamen Verhandlungsprozess beigemessen, da angenommen wird, dass die Messung von Bedürfnissen nicht ausschliesslich objektiv sein kann, sondern Betroffene wie Fachpersonen gleichermaßen mit einbezogen werden müssen. Darüber hinaus fordert der Autor, dass ein Erfassungsinstrument in der klinischen Anwendung über die in

Listen (vgl. auch Objektive Listen-Theorien, Parfit, 1984) aufgeführten Symptome und Verhaltensmerkmale hinausreichen und insbesondere auch die Patientenperspektive mit berücksichtigt werden sollte. Entgegen den gängigen Definitionen, dass Bedürfnisse sich an Dienstleistungen oder Interventionen orientieren, fordert Slade (1994) eine auf Patienten-Bedürfnisse ausgerichtete Erfassung.

2.8. Einschätzung von Bedürfnissen

In Bezug auf die Einschätzung krankheitsbedingter Bedürfnisse liegen mehrere Untersuchungen vor, die gleich der Selbst- und Fremdeinschätzung von Krankheitssymptomen darauf hinweisen, dass auch Bedürfnisse aus verschiedenen Perspektiven unterschiedlich eingeschätzt werden und ähnlichen Einflussfaktoren ausgesetzt sind.

2.8.1. Subjektive Einschätzung von Bedürfnissen

Eine Studie, bei der es um die Voraussetzungen der Einschätzung der Lebensqualität bei demenzkranken Menschen geht, zeigte, dass die Interviewfähigkeit signifikant in Zusammenhang mit einem Minimum an örtlicher Orientierung, Aufmerksamkeit und Sprachfähigkeit stand. Mittels Screening-Verfahren, wie bspw. dem MMSE, ist aber die Messung der genannten Fähigkeiten nicht zu messen (Mozley et al., 1999). Daher fordern dieselben Autoren eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung. Darüber hinaus fordern sie bislang noch ausstehende, klare (Ausschluss-) Kriterien, ab wann, bzw. unter welchen Bedingungen Patienten nicht mehr in der Lage sind, über sich selber Auskunft zu geben. Dass Betroffene selbst zu Themen wie Lebensqualität, Wohlbefinden und Bedürfnisse Auskunft geben sollen, ist heute keine grundlegende Frage mehr. Hingegen begegnet man auch bei der Messung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen denselben methodischen Schwierigkeiten wie bei der Messung von Lebensqualität. Da diese Schwierigkeiten bereits genannt wurden, sei hier auf frühere Stellen verwiesen (siehe unter 2.5 Subjektive Wahrnehmung von (Krankheits-)Symptomen und 1.7.1.3. Lebensqualität und Demenz).

Wie jüngere Untersuchungen zeigen, sind Menschen mit einer Demenzerkrankung mittleren Grades in der Lage, über ihre Bedürfnisse Auskunft zu geben (Van der Roest et al., 2009; Van der Roest et al., 2007;), andere Forscher gehen davon aus, dass Bedürfnisse sogar bis zum Grad einer schweren Demenz, bzw. einem MMSE von 10 Punkten, erfasst werden können (Hancock, Woods, Challis, & Orrell, 2006; Orrell et al., 2008).

2.8.2. Fremdeinschätzung subjektiver Bedürfnisse

Eine jüngere Studie untersuchte die verschiedenen Perspektiven zwischen Menschen mit Demenz, Angehörigen und Fachpersonen hinsichtlich der Einschätzung krankheitsbedingter Bedürfnisse (Orrell et al., 2008). Die Ergebnisse zeigten, dass sich die Fremdeinschätzung von Bedürfnissen bei Menschen mit Demenzerkrankungen durch Angehörige oder Fachpersonen nicht vollkommen deckten. Die Übereinstimmung lag bei 63% zwischen Patienten und Angehörigen und bei 77% zwischen Patienten und Fachpersonen. Bei einer anderen Untersuchung war die Übereinstimmung zwischen Patienten und Angehörigen schwach bis moderat (κ zwischen 0.10 und 0.54). Die besten Übereinstimmungen wurden erzielt in den Bereichen 'Mobilität' ($\kappa = 0.54$), 'Seh- und Hörvermögen' ($\kappa = 0.49$) sowie 'physische Gesundheit' ($\kappa = 0.45$). Die geringsten Übereinstimmungen lagen in den Bereichen 'Verhaltensprobleme' ($\kappa = 0.13$), 'absichtliche' ($\kappa = 0.13$) und 'unbeabsichtigte' Selbstverletzung' ($\kappa = 0.11$) sowie bei 'Missbrauch/Vernachlässigung' ($\kappa = 0.10$). Die Autoren nahmen an, dass objektiv messbare, bzw. beobachtbare Bedürfnisse genauer eingeschätzt werden können als subjektive Merkmale, wie z.B. Missbrauch/Vernachlässigung (Orrell et al., 2008). Diese Divergenz in der Selbst- vs. Fremdeinschätzung von Bedürfnissen bei Menschen mit Demenz konnte auch in Studien nachgewiesen werden, welche unterschiedliche Perspektiven in der Einschätzung der Lebensqualität ergeben hatten (z.B. Novella et al., 2001; Vogel et al., 2006). Es wurden zudem ähnliche Einflussfaktoren gefunden, welche die Einschätzung verzerren können, wie bspw. Depression (Hoe et al., (2006).

2.8.3. Geschlechtsspezifische Besonderheiten

Aktuell liegen noch keine Untersuchungen über mögliche Geschlechtsunterschiede in Bezug auf krankheitsbedingte Bedürfnisse vor. Allgemein bekannt sind Geschlechterunterschiede in beobachtbaren Altersveränderungen im Hinblick auf Verhaltensweisen und Erleben, die sich auf die Langlebigkeit und Gesundheit auswirken können (Huyck, 1990). Im Sozialverhalten zeigen Untersuchungen Unterschiede in der Nutzung sozialer Angebote. Dabei scheinen Frauen solche Angebote eher zu akzeptieren als ältere Männer (Scott & Wenger, 1995). Andererseits bevorzugen Männer möglicherweise andere Formen sozialer Einbindung als Frauen, um ihr Identitätsgefühl zu bestärken (Davidson, Daly, & Arber, 2003). Zudem tendieren Männer eher dazu, später Kontakt mit Dienstleistern des Gesundheitswesens aufzunehmen (Davidson et al., 2003). Insbesondere verwitwete Männer laufen Gefahr, dass ihr soziales Netz sich zunehmend verkleinert (Chambers, 2005). Diese Erkenntnisse lassen annehmen, dass Aktivitäten und möglicherweise stereotypes Rollenverhalten von Personen mindestens zu einem gewissen Anteil durch ihr Geschlecht bestimmt sind und das Erleben infolgedessen mitbestimmen. Auf diesem Hintergrund ist es naheliegend, dass krankheitsbedingte Bedürfnisse in Bezug auf die Geschlechter in gewissen Belangen unterschiedlich sein

mögen. Zur Klärung solch geschlechterspezifischer Unterschiede im Hinblick auf individuelle Bedürfnisprofile zwischen Frauen und Männern sind aber weitere Untersuchungen erforderlich.

2.9. Abgrenzung zwischen Lebensqualität und Bedürfnissen

Lebensqualität und Bedürfnisse stellen beide komplexe psychologische Konstrukte dar. Beiden ist gemeinsam, dass der subjektiven Perspektive eine zentrale Rolle zukommt. Darüber hinaus sind sie gleichen Einflussfaktoren ausgesetzt, wie verminderte Hirnleistung und seine Begleitsymptome, Depressivität und Anosognosie, welche die Messung erschweren. Auch tritt bei der Einschätzung das gleiche Phänomen sich divergierender Perspektiven zwischen Betroffenen und deren Angehörigen oder auch Fachpersonen auf (z.B. Roik et al., 2007). Verschiedene Studien konnten zudem zeigen, dass krankheitsbedingte Bedürfnisse, gemessen mit Massen der Lebensqualität, bei Menschen mit psychischen Störungen (Wiersma, 2006; Wiersma & van Busschbach, 2001) oder bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz (Hancock et al., 2006; Reynolds et al., 2000) negativ korrelierten. Der Unterschied, respektive die Abgrenzung der beiden Konstrukte, liegen daher nicht in der Messung oder ihren Einflussfaktoren, sondern muss auf einer abstrakten, konzeptuellen Ebene gesucht werden.

Wie weiter oben bei der Begriffsbestimmung von Lebensqualität und Bedürfnissen (2.7) beschrieben, wird von einer hierarchischen Ordnung ausgegangen. Krankheitsbedingte Bedürfnisse stellen daher individuelle Absichten oder Wünsche hinsichtlich eines bestimmten Zielzustands dar, der mit Lebensqualität assoziiert ist. Diese Auffassung kann am besten anhand des Mehrsäulenmodells der individuellen Lebensqualität im Alter von Rübsam und Martin (2009) illustriert werden. In ihrem Modell wird Lebensqualität durch die Orchestrierung unterschiedlicher Ressourcen, wie bspw. durch Gesundheit, soziale Beziehungen oder angenehme Beschäftigungen, stabil gehalten. Der Verlust solcher Ressourcen, hervorgerufen durch eine Demenzerkrankung, muss aber nicht gleichzeitig auch zum Verlust von Lebensqualität führen, da bestehende Ressourcen kompensatorisch zur Stabilisierung eingesetzt werden können. Im Rahmen dieser Ordnung stellen nun durch die Demenzerkrankung hervorgerufenen, daher krankheitsbedingten, Bedürfnisse individuelle Absichten oder Wünsche dar, welche Ressourcen kompensatorisch zur Stabilisierung ihrer Lebensqualität eingesetzt, trainiert oder durch Interventionen gestützt werden sollen. Insofern können krankheitsbedingte Bedürfnisse auch als individuelle Priorisierungen Lebensqualitäts-stabilisierender Maßnahmen bezeichnet werden.

2.10. Bewältigungsstrategien und Anosognosie

Eine umfassende Darstellung theoretischer Modelle und Erklärungsansätze über Bewältigungsstrategien und Anosognosie bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrank-

kungen sollen in diesem Abschnitt nicht vertieft, sondern lediglich kurz skizziert werden. Zu wissen allerdings, wie Betroffene mit ihrer Krankheit leben und umgehen, spielt gleichermassen für Fachpersonen wie auch für Angehörige eine zentrale Rolle bei der Versorgung und Unterstützung im Krankheitsprozess. Anosognosie wird hier zusammen mit Bewältigungsstrategien behandelt, da sie häufig als eine moderierende Variable vorkommt. Beide Aspekte sind aber insbesondere hinsichtlich der Anwendung und Wirksamkeit von Behandlungsansätzen von hoher Relevanz und können die Behandlungsergebnisse massgeblich beeinflussen (z.B. Thöne-Otto, 2009). Menschen mit Hirnleistungsstörungen oder Demenzerkrankungen unterscheiden sich in ihrem Umgang mit ihrer Erkrankung. Ein vertieftes Verständnis darüber, was Betroffene für Adaptions- und Copingstrategien zur Erhöhung oder Stabilisierung der Selbstwirksamkeit und zum Schutz vor Überlastung anwenden, nimmt gerade im Rahmen therapeutischer Interventionen eine zentrale Rolle ein (Clare, 2002).

Zur Identifikation und Konzeptualisierung von Copingstrategien wurden in einer Studie Personen im frühen Stadium einer Alzheimerdemenz zu den von ihnen wahrgenommenen Veränderungen ihrer Gedächtnisleistungen und damit in Zusammenhang stehende Erklärungsversuche interviewt. Des Weiteren wurden ihnen Fragen gestellt über den Umgang mit der Erkrankung und den von ihnen bevorzugten Copingstrategien. Mittels inhaltsanalytischer Auswertung konnten zwei verschiedene Grundmuster mit je zwei verschiedenen Copingstrategien destilliert werden. Versuche, am Gewohnten festzuhalten, bzw. Unzulänglichkeiten mittels Kompensationen auszugleichen, wurden als Massnahmen zum Selbstschutz bezeichnet, während Kampfgeist gegen die Erkrankung und Akzeptanz mit einer Integrationsabsicht in Verbindung gebracht wurden. Eine Mehrheit der Befragten beschrieb Strategien, welche in die Kategorie von Selbstschutz fällt und lediglich ein geringer Anteil gehörte der Kategorie an, bei der die Erkrankung in das eigene Leben integriert wird (Clare, 2002). Alle Teilnehmer waren in der Lage, Angaben zu ihren individuellen Copingstrategien in Bezug auf ihre Erkrankung zu machen. Dennoch gelang es nur einem kleinen Teil, die Krankheit zu akzeptieren und in einer realistischen Art und Weise zwischen Hoffnung und Verzweiflung zu balancieren. Trotz der relativ geringen Anzahl von befragten Studienteilnehmern (n=12; Alter: 57-83 Jahre) zeigte die Untersuchung, dass Betroffene individuell unterschiedliche Copingstrategien im Umgang mit ihrer Erkrankung verfolgten. Die Autorin kam daher zum Schluss, dass auch Interventionen individuell auf die Bedürfnisse und in Bezug auf die einzelnen Copingstrategien abgestimmt sein sollten (Clare, 2008).

Neben solch unterschiedlichen Copingstrategien, die teils bewusst, teils unbewusst ablaufen, fällt Anosognosie, gemäss den obigen Ausführungen, am ehesten in die Kategorie des Selbstschutzes. Dabei besteht heute noch Unklarheit darüber, wie lange es sich um bewusste oder unbewusste Abwehrmechanismen handelt, bzw. ab wann pathophysiologische Prozesse dafür verantwortlich gemacht werden müssen (z.B. Clare, 2004; Robertsson, Nordström, & Wijk, 2007).

Hirnleistungsstörungen im Rahmen einer sich entwickelnden Demenzerkrankung beginnen typischerweise schleichend. Erstsymptome wie Gedächtnisprobleme oder Wortfindungsschwierigkeiten werden oftmals auch von Gesunden in höherem Lebensalter bemerkt. Das Anfangsstadium birgt aus diesem Grund ein breites Spektrum an Bewusstheit über Veränderungen bezüglich der eigenen Hirnleistungsfunktionen. Das Spektrum reicht von Betroffenen, die ihre Fehlleistungen sorgenvoll beobachten, zu solchen, die Probleme dem ‘normalen Alterungsprozess’ zuschreiben, bis hin zu denjenigen, die ihre Leistungseinbussen bagatellisieren oder gar abstreiten.

Es existiert eine Vielzahl an Bezeichnungen, welche dieses Phänomen der verminderten Bewusstheit über eigene Veränderungsprozesse und Krankheitssymptome beschreiben. Es war aber Babinski, der 1914 als erster den Begriff der Anosognosie für dieses Phänomen benutzte. Unter Anosognosie verstand er das pathologische Nichterkennen von Krankheitssymptomen bei Patienten nach einem Schlaganfall, da diese eine offensichtliche Halbseitenlähmung, kortikale Blindheit oder Hemianopsie oft nicht erkannten. Gleichzeitig prägte er auch den Begriff der Anosodiaphorie, die eine partiell fehlende Einsicht in die Erkrankung beschreibt und bei der krankheitsbedingte Veränderungen der Hirnleistungen nicht gänzlich verleugnet, sondern oft bagatellisiert werden (Clare, 2004). In englischsprachigen Publikationen finden sich Ausdrücke wie ‘awareness’ (Clare, 2003), ‘levels of unawareness’ (Lamar, Lasarev, & Libon, 2002), ‘awareness of cognitive deficits’ (Lopez, Becker, Somsak, Dew, & DeKosky, 1994), ‘insight in dementia’ (Zanetti et al., 1999), ‘denial of memory deficits’ (Sevush & Leve, 1993). Diesen unterschiedlichen Bezeichnungen liegen vielfach unterschiedliche Definitionen und Konzepte zu Grunde, deren Bandbreite von Theorien, wie bereits erwähnt, über organisch bedingten Mangel an Einsichtsfähigkeit bis hin zu psychisch bedingten Verdrängungsmechanismen reichen. Verschiedene Erklärungsansätze wurden entwickelt zur Untersuchung von Anosognosie. Neuere Publikationen unterscheiden zwischen neuropsychologischen, psychologischen und sozialpsychologischen Ansätzen (z.B. Robertsson et al., 2007), welche Anosognosie mittels verschiedenartigen Methoden und Messinstrumenten zu erklären versuchen, auf welche an dieser Stelle aber nicht näher eingegangen werden soll.

Es soll aber darauf hingewiesen werden, dass die neuropsychologischen Ansätze für die klinische Praxis die wohl am praktikabelsten Möglichkeiten zur Beurteilung der Anosognosie bieten. Dabei werden Aussagen und objektive Testleistungen von Patienten häufig mit Beobachtungen und Aussagen von erfahrenen Ärzten, Psychologen oder nahestehenden Angehörigen verglichen. Bei den Erhebungsmethoden wird zwischen dem klinischen Urteil (Selbstbericht des Patienten vs. Fremdanamnese oder Beobachtungen des Arztes, Psychologen), der Fragebogendiskrepanz (Selbst- vs. Fremdeinschätzung mittels standardisierter Fragebögen) und der Leistungsdiskrepanz (Vergleich zwischen der subjektiven Einschätzung und objektiven Messdaten kognitiver Leistungs-

parameter des Patienten) unterschieden (Leicht & Gertz, 2009). Zwei bereits in einigen Studien angewandte standardisierte Instrumente sind die ‘Guidelines for the Rating of Awareness Deficits’ (GRAD, Verhey, Rozendaal, Ponds, & Jolles, 1993) und die ‘Clinical Insight Rating Scale’ (CIRS, Ott & Fogel, 1992). Verschiedene Studien konnten nachweisen, dass der Grad der Anosognosie mit dem Schweregrad beeinträchtigter Hirnleistungsfunktionen positiv korreliert (z.B. Gil et al., 2001; Harwood, Sultzer, & Wheatley, 2000; Kashiwa et al., 2005). In einigen Studien konnte zudem nachgewiesen werden, dass Anosognosie mit Depressivität negativ korreliert (Kashiwa et al., 2005; Smith, Henderson, McCleary, Murdock, & Buckwalter, 2000). Insbesondere zu Beginn einer Demenzerkrankung scheint die Bewusstheit über die nachlassenden Hirnleistungsfunktionen depressive Reaktionen, Angst und Sorge vor dem Hintergrund der zukünftigen Entwicklung zu verstärken (Kashiwa et al., 2005).

Anosognosie mit seinen Auswirkungen wurde im Hinblick auf Behandlungsmassnahmen bislang noch unzureichend untersucht. Es werden daher weiterführende Untersuchungen benötigt (Leicht & Gertz, 2009). Erste Versuche sind im Gange, Anosognosie im Hinblick auf Behandlungsmassnahmen durch nicht betroffene Bereiche zu kontrollieren (Clare et al., 2010). Mitunter ist zu erwähnen, dass die reduzierte Bewusstheit über die eigenen Krankheitssymptome oder Fehlleistungen für Angehörige eine immense Belastung darstellen können. Da Betroffene häufig unkooperativ sind und sich häufiger Risiken aussetzen (Starksein, Jorge, Mizrahi, Adrian, & Robinson, 2007), führt dies bei den Angehörigen oft zu Überforderung und Gesundheitseinbussen (Wilz, Adler, Gunzelmann, & Brähler, 1999).

2.11. Offene Fragestellungen

Aus den vorangehenden Ausführungen ergeben sich folgende Fragestellungen:

- Was für Instrumente liegen aktuell vor zur individuellen Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse und welche dieser Instrumente eignen sich insbesondere zur Anwendung an Menschen mit Hirnleistungsstörungen oder einer Demenzerkrankung?
- Welche Kriterien muss ein Instrument erfüllen, um krankheitsbedingte Bedürfnisse bei Menschen mit einer Hirnleistungsstörung und Demenzerkrankung reliabel und valide zu erfassen?
- Über welche Struktur, bzw. über welche Eigenschaften sollte ein Instrument zur Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen oder einer Demenzerkrankung verfügen, um jene Bedürfnisse nicht über die Problemebene, sondern direkt auf der Bedürfnisebene zu erfassen?

- Über welche Testgütekriterien verfügt das ‘Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen‘ (BIG-65)
- Welchen Einfluss haben die Variablen ‘allgemeine Hirnleistung‘ und ‘Anosognosie‘ auf die Messung krankheitsbedingter Bedürfnisse – und bis zu welchem Zeitpunkt können solche Bedürfnisse im Verlauf einer Demenzerkrankung reliabel erfasst werden?

3. Methode: Projekte 1 – 3

Ziel des ersten Projektes war es, eine auf einer systematischen Literaturrecherche basierende Zusammenstellung bestehender Instrumente zur Erfassung individueller Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz zu erstellen (auf Englisch). Das zweite und dritte Projekt hatte als Folgeschritte die Entwicklung und Validierung des neu entwickelten Fragebogens zum Ziel.

3.1. Projekt 1: Instruments for comprehensive needs assessment in individuals with cognitive complaints, mild cognitive impairment or dementia: a systematic review ^{*}

^{*} A similar version of this chapter has been accepted for publication in the International Journal of Geriatric Psychiatry.

The issue of the first project aimed at the question if there exist any needs assessment instruments that can be used for individuals with subjective cognitive complaints, mild cognitive impairment or dementia. In recent years, it has become more common to complement the objective assessment of symptoms with an assessment of individual needs patterns that are created by the individual pattern of symptoms. However, little is known on needs patterns in individuals with subjective cognitive impairment, mild cognitive impairment and dementia. Thus, on the basis of an analysis of the development of needs in the course of cognitive decline, the following pages provide an overview of the existing needs assessment instruments with respect to feasibility, validity and reliability.

3.1.1. Theoretical considerations and models

The transition from age-associated memory functioning through cognitive decline and cognitive impairment such as subjective cognitive impairment (SCI; Reisberg & Gauthier, 2008) and mild cognitive impairment (MCI; Petersen, 2007) to dementia can be assessed in terms of objective cognitive impairments well documented in the epidemiological literature. This includes biological (Meaney, Croke, & Kirby et al., 2005), psychological (Corey-Bloom, 2002; Grossberg, 2002) and social impairments (Potkin, 2002). Additionally, adaptations of the environment become more important to facilitate activities of daily living in the course of cognitive decline (Verbeek, van Rossum, Zwakhalen, Kempen, & Hamers et al., 2009). To categorise these changes, Engel's (1977) biopsychosocial model expanded by a focus on environmental changes provides a useful framework of cognitive and functional health, wherein symptoms and functional decline caused by cognitive impairment or dementia can be illustrated. Conceptually, this is consistent with the International Classification of Functioning of the WHO's framework for functioning, disability and health (WHO, 2007) (Figure 6).

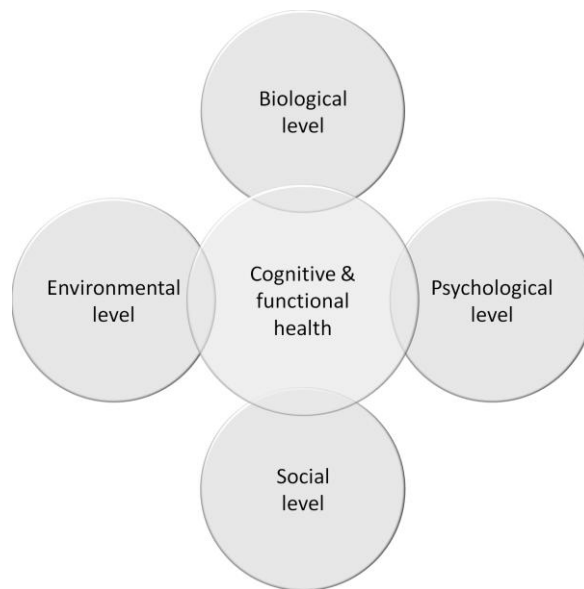


Figure 6: Expanded version of the biopsychosocial model (Engel, 1977) including an environmental level providing a useful framework for symptoms and functional decline caused by cognitive impairment or dementia.

On a biological level, impairments might include functional changes in physical health (e.g. continence) or mobility due to balance disorders. Psychological changes might be mental (e.g. memory loss) or behavioural (e.g. verbal aggression) but may also involve reduced self-care (e.g. dressing, eating) and independent living (e.g. managing finances or medication). Changes on a social level might comprise withdrawn behaviour, such as reduced participation in social activities or in caring for someone else. Changes on an environmental level might include adaptation of home facilities (e.g. tools, aids to facilitate independent living) or the use of external health care services (e.g. counselling). From the health care provider's perspective, the reliable assessment of illness symptoms is indispensable for optimal treatment selection (Hogan et al., 2008; Sitzler et al., 2006). Accordingly, medical services traditionally allocate resources on the basis of symptoms, diagnosis and disability rather than of patient needs (Slade, 1994). From the individual's perspective, it must be assumed that illness symptoms and subsequent changes are generally perceived as obstacles (Steeman et al., 2006) to achieving cardinal goals such as autonomy, security (Maslow, 1987; Steeman et al., 2006) and well-being (Van der Roest et al., 2007). Such obstacles may be categorised as either primary or secondary. Primary obstacles constitute symptoms of illness and decline in performance, whereas secondary obstacles are those resulting from the perception of symptoms, such as depression or anxiety. The extent of perceived obstacles and the point at which the decrease in autonomy, security and wellbeing is perceived as threatening differs from individual to individual (e.g. Slade, 1994). However, the general assumption is that individuals try to restore or at least stabilise the initial situation by using available resources (e.g., Clare, 2002). The intention to restore or

stabilise achievement of individually meaningful goals differs in kind and intensity between equally affected persons. Therefore, we argue that it is appropriate to define the intention to restore or stabilise goal achievement as individual needs. Note that in some cases, symptoms may be good indicators of needs, but conceptually symptoms and needs are clearly distinguishable. Although most individuals will experience symptoms of cognitive impairments as obstacles for goal achievement, the intention to overcome the impairment to restore autonomy of everyday functioning (equal to need, according to our definition) may be a cognitive training, whereas for another social integration may have a higher priority. Therefore, the same impairment may create different patterns of individual needs. Several studies have shown that patient-reported unmet needs correlate negatively with quality of life outcomes (Marshall et al., 1995; Slade, Leese, Cahill, Thornicroft, & Kuipers, 2005; Wiersma, 2006), particularly in areas of mental and physical health and rehabilitation (Wiersma & van Busschbach, 2001). More recently, standardised assessments of individual needs have become more important in clinical settings to help professional health care providers prioritise treatment options. However, patients and professionals may differ in their perspectives to assess patients' needs and in prioritising subsequent interventions (e.g. Hansen, Hatling, Lidal, & Ruud, 2004; Cummings & Kropf, 2009). Because individuals may prioritise the needs to overcome specific deficits differently from professional health care providers, again objective performance measures are not necessarily identical to individual needs related to them. This suggests that optimal treatments might differ between individuals with comparable symptoms. For example, two patients diagnosed with Alzheimer's disease may agree to take an acetylcholinesterase inhibitor, but whereas one prefers to also engage in memory training, the other favours a training in social competence to overcome social withdrawal. From a practical perspective, therefore, the prioritisation of interventions should be based on a negotiation process including objective and subjective assessment measures (Lasalvia, Bonetto, Tansella, Stefani, & Ruggeri, 2008; Slade, 1994). Moreover, it is essential for health care specialists to understand the current needs of individuals to determine appropriate interventions at any given time in the course of dementia (Clare, 2008, p. 15).

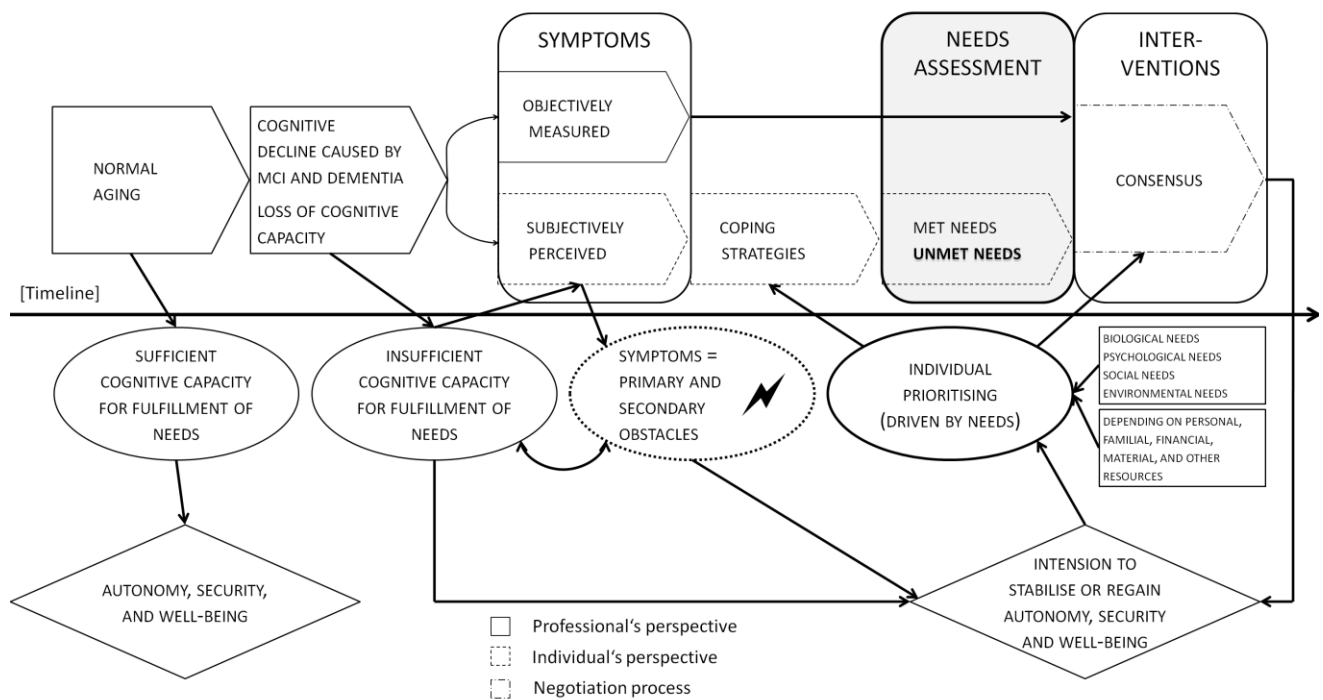


Figure 7: Theoretical framework that provides insight into the course of decline in individuals with cognitive impairment and dementia including perspectives of both patients and experts as well as the inclusion of a needs assessment in patients providing a useful basis for treatment prioritisation and negotiation.

Figure 7 summarises our theoretical framework including the course of cognitive decline from age associated memory functioning through SCI, MCI and dementia; the individual's perception of symptoms and impaired capacity to achieve cardinal goals of autonomy, security and well-being; resources for compensating strategies; and the integration of a needs assessment into a consensus for optimal treatment selection between professionals and affected individuals.

3.1.2. Standardised procedural guidelines

Six aspects should be taken into consideration when developing a needs assessment instrument for individuals with SCI, MCI or dementia:

(a) Needs from the individual perspective. Observed symptoms and decline in performance may not be identical to the needs expressed by an individual. Because patients tend to underreport health-related needs (Hancock, Reynolds, Woods, Thornicroft, & Orrell, 2003; Smith & Orrell, 2007; Walters, Iliffe, & Orrell, 2001), it is optimal to present a wide range of potential needs caused by the symptoms of cognitive decline, MCI or dementia. Therefore, an instrument is ideal when it is complementary to the observable symptoms and when it offers the possibility of collecting data on needs from the affected individuals.

(b) A comprehensive needs assessment. The occurrence and priorities of patterns of needs is unique in each individual, changes during the illness and varies within different dementia subtypes. Therefore, an ideal instrument should make it possible to assess a wide range of biological, psychological, social and environmental needs to determine the individual ‘needs fingerprint’. Moreover, the instrument should not be restricted to diagnosis-specific symptoms and needs (McCrone & Strathee, 1994) but should be applicable in various dementia subtypes, thus making it possible to measure needs in the progression of an illness.

(c) Structure of a needs assessment instrument. Several studies have demonstrated that individuals suffering from dementia (Orrell et al., 2008; Trigg, Jones, & Skevington, 2007), cognitive deficits (Godlove-Mozley et al., 1999) or mental health problems (Corrigan, Buican, & McCracken, 1996) can provide reliable answers relating to quality of life domains and needs. However, reliable and valid reports depend on the structure of the assessment method. Therefore, an instrument requires short sentence length and a limited number of syllables per word as measured by the Flesch Reading Ease Score (Flesch, 1948), unambiguous phrasing and face validity.

(d) Retesting, sensitivity for change and re-evaluation. Individual needs have different time lines and urgencies and, thus, may change in their priorities for fulfilment. An accurate picture of current needs patterns would allow to prioritise treatments. Therefore, an ideal instrument has a high test–retest reliability to ensure that any observed change is caused by needs changes and not by measurement artefacts. It must be sensitive to changes over time and to differences in the course of cognitive impairment and dementia, thus allowing to measure the effectiveness of interventions.

(e) Needs assessment beyond the standardised domains. In addition to needs created by symptoms of an illness, individuals may have other needs that, once met, increase autonomy, security and wellbeing. Therefore, to meet other needs that are not included in the standardised domains, an ideal instrument is sensitive to other needs. This can be taken into account, for example, by providing additional space to record other patient’s needs.

(f) Rating of needs. Needs can either be rated by classifying the actual needs level (e.g. met, partly met or unmet) or in terms of time interval indicating the level of commitment required by services or carers to respond to individual needs. Therefore, an ideal instrument allows to assess needs with respect to their actual status or time interval.

Overall, an optimal needs assessment instrument for individuals with subjective or mild cognitive impairment and dementia should assess needs comprehensively, be sensitive to change, allow reevaluation of needs, leave additional space for written comments that go beyond the standardised needs items and provide some form of needs’ rating.

3.1.3. Systematic literature search: Proceeding and criteria

We searched for published instruments that identify needs in samples including individuals with SCI, MCI or dementia. To categorise the needs items used in the selected instruments, the expanded version of Engel's (1977) biopsychosocial model was applied. Therefore, results include information regarding biological (Meaney et al., 2005), psychological (Corey-Bloom, 2002; Grossberg, 2002), social (Potkin, 2002) and environmental needs (Verbeek et al., 2009). Additionally, for each instrument, we determined clinically useful information on feasibility, validity and reliability and information on target population and informants. We conducted computer-based searches of PsycINFO and PubMed including publications from January 1806 to September 2009. We used the following search terms and combinations: 'needs assessment' and 'dementia' or 'cognitive impairment' or 'mental impairment' or 'MCI' or 'mild cognitive impairment' or 'cognitive decline' or 'subjective cognitive impairment' or 'SCI' or 'mental disorders'.

Instruments were then reviewed to determine whether they met the following inclusion criteria: (i) instrument, tool or questionnaire assessing needs indicators; and (ii) assessment of needs in individuals with mental disorder, cognitive decline or dementia. We excluded instruments assessing the needs of caregivers. References of identified articles, which met inclusion criteria, were also considered for further needs assessment instruments.

Because we added needs assessment instruments developed for individuals with mental disorders, this needs further explanation. Although a neurodegenerative process could be the aetiology of a patient with MCI, memory impairment could also evolve as a result of other conditions such as psychiatric illness (e.g. depression or schizophrenia) or other somatic conditions (e.g. cardiovascular disease). Therefore, because MCI is described as a heterogeneous entity with multiple aetiologies (Winblad et al., 2004) and is a concept encompassing more than a preclinical state of Alzheimer's disease, it is reasonable to regard other fields, which may help to identify potential needs, particularly in individuals with SCI and MCI.

3.1.4. Results: Existing instruments for needs assessment

We identified 399 articles in PsychINFO and 1632 in PubMed. From these, we identified 17 instruments that met inclusion criteria. Table 2 presents the names and source references, instrument types, number of items, administration time, clinical or research use, aim of the instrument, target population, population assessed and age range, informants and validity and reliability coefficients. The psychometric properties reported were predominantly those presented in the original article describing the development of the measure, although nine additional articles were used for completion. Additional articles are listed in Table 2 and marked as * or numbered (e.g., 1, 2) when more than one article has been used.

Table 2: Characteristics of included needs assessment instruments with respect to names and source references, instrument types, number of items and scale, administration time, clinical or research use, aim of the instrument, target population, population assessed and age range, informants and validity and reliability coefficients

Instrument name (reference)	Instrument type	Number of items and scale	Duration (min)	Research = R; clinical = C	Aim of the instrument
Bangor Assessment of Need Profile (BANP); (Carter <i>et al.</i> , 1996)	Structured interview	32	20 (patient); 30 (key informant)	R	Client-centred mental health needs assessment
Camberwell Assessment of Need (CAN); (Phelan <i>et al.</i> , 1995)	Structured interview	22; three-point rating scale	25	R, C	Comprehensive assessment of mental health services needs
Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE); (Reynolds <i>et al.</i> , 2000)	Structured interview	26; four-point rating scale	~25 (patients) (range 5–60 min, depending on the informant)	R, C	Comprehensive measurement of needs
Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule (CANSAS); (Andresen <i>et al.</i> , 2000); *(Phelan <i>et al.</i> , 1995)	Structured interview	22; three-point rating scale	*15	C	Assessment of mental health services needs
Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule (CANSAS-P); (Trauer <i>et al.</i> , 2008); *(Phelan <i>et al.</i> , 1995)	Structured interview	22; four-point rating scale	*15	C	Assessment of mental health services needs
Care Needs Assessment Pack for Dementia (CarenapD); (McWalter <i>et al.</i> , 1998); *(Chung, 2006)	Semi-structured data collection	57 (seven subscales); three-point rating scale	*90	C	Community needs assessment
Cardinal Needs Schedule (CNS); (Marshall <i>et al.</i> , 1995)	Structured interview	15; three-point rating scale	10	R	Standardised assessment of need for the evaluation of community care
Determination of Need (DON); (Paveza <i>et al.</i> , 1990)	Structured interview	15; four-point rating scale	10–15	C	Instrument for determining eligibility and need for community-based long-term services
Elderly Psychiatric Needs Schedule (EPNS); (Hamid <i>et al.</i> , 1995); *(Hamid <i>et al.</i> , 2009)	Structured interview	20; five-point rating scale	–	–	Assessment of mental health service needs
Multilevel Assessment Instrument (MAI); (Lawton <i>et al.</i> , 1982)	Structured interview	216 (seven subscales); five-point rating scale	50	R, C	Measurement of well-being using different domains
Multi-Function Needs Assessment (MFNA); (Weiner, 1993)	Structured interview	118 (13 subscales); five-point rating scale	–	C	Assessment of the level of functional performance
Needs and Resources Assessment (NARA); (Corrigan <i>et al.</i> , 1995)	Non-structured interview	13	–	C	Measurement of patients' needs and resources including a satisfaction index for each domain
MRC Needs for Care Assessment (NFCAS); (Brewin <i>et al.</i> , 1987); ¹ (Brugha <i>et al.</i> , 1988); ² (Lesage <i>et al.</i> , 1996)	Structured interview	21; three-point rating scale	² 30	R, C	Measurement of needs for care assessment
OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (OMFAQ); (Fillenbaum and Smyer, 1981); *(McDowell, 2006, p. 596)	Questionnaire	*120; six-point rating scale	≤ 45	–	Multidimensional assessment of individuals' functioning
Perceptions of Problems and Needs for Service; (Auslander and Jeste, 2002)	Questionnaire	50 (four subscales); five-point rating scale	20–30	C	Examination of the perceived problems and needs for services
Rehabilitation Evaluation Hall and Baker (REHAB); (Baker and Hall, 1988); ¹ (Marshall <i>et al.</i> , 1995) ² (Carson <i>et al.</i> , 1988)	Structured interview	23; three-point rating scale	¹ 15	R	Behaviour rating scale
Tayside Profile for Dementia Planning; (Gordon <i>et al.</i> , 1997)	Questionnaire or interview	7; three-point rating scale	–	C	Profiling population needs assessment and planning

Table 2: Continued

Target population	Used population and range of age in years + (n)
Individuals with a long-term mental illness	Individuals having a diagnosis of a major mental illness other than senile dementia; mean age/range (n): mean: 56.1 (SD 14.6)/30–81 (n = 57)
Individuals with enduring mental illness	Older individuals with a clinical diagnosis including schizophrenia, bipolar disorder, schizoaffective disorder, depression; mean age/range (n): 48.3 (n = 60)
Older population with mental illness (not only for those with dementia or severe mental illness)	Older individuals with dementia and mental disorders; mean age/range (n): 59–97 (n = 101)
Individuals with enduring mental illness	Most of the individuals (n = 27) investigated had a clinical diagnosis of schizophrenia; mean age/range (n): mean: 38.11 (n = 18; day patients), mean: 37.9 (n = 14; inpatients)
Individuals with enduring mental illness	Individuals with a primary diagnosis of schizophrenia, depression, bipolar disorder, personality disorder, schizoaffective disorder, anxiety; additional diagnoses were drug and/or alcohol problems, intellectual disability and acquired brain injury; mean age/range (n): 18–65 (n = 108)
Individuals with dementia and their carers	Community-dwelling individuals with dementia and their carers; mean age/range (n): 75.9/59–88 (n = 34 in the reliability study)
Long-term mentally ill individuals	Individuals with chronic mental disorders, homeless (or at risk of homelessness) or coping poorly in their present accommodation; mean age/range (n): not reported (n = 80)
Used in randomly selected applicants over 60 years and clients requiring an annual redetermination of eligibility from local communities for the evaluation of receiving paid medical service	Applicants for long-term services in a community care programme and residents of nursing homes; mean age/range (n): 76.4 (SD 8.7), 78.2 (SD 8.3), 79.1 (SD 9.9) (altogether, n = 492)
Older individuals with enduring mental illness	Older individuals with a clinical diagnosis including schizophrenia, bipolar disorder, schizoaffective disorder, depression; mean age/range (n): 60–65 (n = 20) 65+ (n = 57)
Older individuals	Three groups of older people: independent community residents, in-home services clients, institutional waiting-list clients; mean age/range (n): 74.1, 80.2 (n = 590)
Individuals with serious and persistent mental illness	Individuals with severe and persistent mental illness in an inpatient psychosocial rehabilitation programme; mean age/range (n): 18–76 (median 39) (altogether, n = 70)
Severely mentally ill adults	Individuals with mental disorders including schizophrenia, schizoaffective disorders, affective disorders, personality disorder; mean age/range (n): 33.9 (SD 8.9) / 18–65 (n = 35)
Long-term mentally ill individuals	¹ Patients attending a day centre or day hospital with psychiatric disorders (individuals with severe mental retardation, addicted to drugs other than alcohol, and those 65 years and over afflicted with dementia were excluded); mean age/range (n): ¹ 18 or over (n = 145)
Older community residents	Older community residents; mean age/range (n): 70.24 (SD 7.59) (n = 33 validity sample) 70.24 (SD 7.09) (n = 30 reliability sample)
Middle-aged and older outpatients with schizophrenia and related psychotic disorders	Individuals with a diagnosis of schizophrenia, schizoaffective disorder, or mood disorder with psychotic symptoms; mean age/range (n): 55 (SD 9.2)/41–80 (n = 72)
Individuals with a chronic or disabling psychiatric handicap	Mostly long-stay psychiatric inpatients; mean age/range (n): not reported (n = 821)
Individuals with dementia	Individuals with dementia; range of age: not reported (n = 25–40 in the reliability study)

Table 2: Continued

Informants	Validity	Reliability
Patient, carer	Face validity was discussed	Test-retest: mean $\kappa = 0.42$ (patient) mean $\kappa = 0.65$ (carer); inter-rater: mean $\kappa = 0.25$ (agreement for patients by key informants)
Patient, staff	Criterion validity: GAF: $r = -0.51$; face, consensual and content validity was discussed; Flesch reading score: 65, average mean length 1.58	Test-retest: $\kappa = 0.13-1.0$ (patient) $\kappa = 0.21-0.93$ (staff); inter-rater: $\kappa = 0.65-1.0$ (patient) $\kappa = 0.74-1.0$ (staff)
Patient, carer, staff	Criterion validity: CAPE-BRS: $r = 0.66$ SF-36: $r = -0.38$ Barthel-Index: $r = -0.53$ GHQ-12: $r = 0.6$; content, consensual, construct (convergent/divergent) validity was discussed; Flesch reading score: 71.8, average mean length 4.4	Test-retest: mean $\kappa = 0.77$ (staff); inter-rater: mean $\kappa = 0.97$ (staff); interclass correlation: $R = 0.99$ (for inter-rater reliability for patient, staff and carer ratings) $R = 0.87$ (patient); $R = 0.93$ (staff); $R = 0.97$ (carer rating) (for test-retest reliability)
Staff	Not reported	Inter-rater: $\kappa = 0.39-1.0$ (patients) $\kappa = 0.2-1.0$ (staff)
Patient	Not reported	Interclass correlation: $r = 0.72$ (staff) $r = 0.61$ (patient-key worker for unmet needs) $r = 0.45$ (patient-key worker for no needs) $r = 0.36$ (patient-key worker for met needs) $r = 0.25$ (patient-key worker for unrated needs)
Patient, carer	Discussed	Inter-rater: agreement for 76% of items between raters showed a $\kappa > 0.75$
Patient, carer	Criterion validity: Lehman's Quality of Life Interview: $r = -0.36$ (with the number of needs); construct validity was discussed	Test-retest: mean $\kappa = 0.80$ (staff); inter-rater: mean $\kappa = 0.66$ (staff)
Client/applicant	Not reported	Inter-rater: $\kappa = > 0.70$
Patient, staff	High correlation was reported with the Clifton Assessment Procedure for the Elderly (CAPE); for construct validity, no specific values were discussed	*Inter-rater: mean $\kappa = 0.90$ (staff); *internal consistency: $\alpha = 0.84$
Clients/partly other informants	Internal validity was discussed	Test-retest: $\kappa = 0.36-0.99$; interclass correlation: $r = 0.58-0.88$; internal consistency: $\alpha = 0.39-0.93$
Patient	Criterion validity: Colorado LOF Scale: $r = 0.78$; face, construct, concurrent and discriminative validity was discussed	Not reported
Patient	Criterion validity: GAS: $r = -0.07$ BPRS: $r = 0.33$ Social support questionnaire: $r = 0.43$ Lehman's Quality of Life Interview: $r = 0.79$ (with the satisfaction index)	Test-retest: $\kappa = 0.71-0.86$; internal consistency: $\alpha = 0.66-0.81$
Patient, staff	Face validity was discussed	Inter-rater: ² mean $\kappa = 0.75$ (staff)
Staff	Content, criterion and consensual validity was discussed	Interclass correlation: $r = 0.66-0.87$
Patient	Not reported	Test-retest: $\kappa = 0.40-0.85$; internal consistency: $\alpha = 0.93$
Staff	Content validity was discussed	² Inter-rater: mean $\kappa = 0.58-0.90$
Staff	Discussed	Test-retest: mean $\kappa > 0.40$

3.1.4.1. Instrument type

Most instruments like Bangor Assessment of Need Profile (BANP) (Carter, Crosby, Geertshuis, & Startup, 1996), Camberwell Assessment of Need (CAN) (Phelan et al., 1995), Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) (Reynolds et al., 2000), Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule (CANSAS) (Andresen, Caputi, & Oades, 2000), 'CANSAS-P'

(Trauer, Tobias, & Slade, 2008), Cardinal Needs Schedule (CNS) (Marshall et al., 1995), Determination of Need (DON) (Paveza et al., 1990), Elderly Psychiatric Needs Schedule (EPNS) (Hamid, Howard, & Silverman, 1995), Multilevel Assessment Instrument (MAI) (Lawton, Moss, Fulcomer, & Kleban, 1982), Multi-Function Needs Assessment (MFNA) (Weiner, 1993), Needs for Care Assessment (NFCAS) (Brewin et al., 1987) and Rehabilitation Evaluation Hall and Baker (REHAB) (Baker & Hall, 1988) have been developed as structured interviews. The OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (OMFAQ) (Fillenbaum & Smyer, 1981) and 'Perceptions of Problems and Needs for Service' (Auslander & Jeste, 2002) are questionnaires. The 'Tayside Profile for Dementia Planning' (Gordon et al., 1997) may be applied either way. The Needs and Resources Assessment (NARA) (Corrigan, Buican, & McCracken, 1995), the only non-structured interview, uses open-ended questions. The Care Needs Assessment Pack for Dementia (CarenapD) (McWalter et al., 1998) is a software that provides clinically useful information to practitioners using a variety of different sources in community settings.

3.1.4.2. Clinical and research use

A majority of the needs assessment instruments were developed for clinical use, including 'CANSAS' (Andresen et al., 2000), 'CANSAS-P' (Trauer et al., 2008), 'CarenapD' (McWalter et al., 1998), 'DON' (Paveza et al., 1990), 'MFNA' (Weiner, 1993), 'NARA' (Corrigan et al., 1995), 'Perceptions of Problems and Needs for Service' (Auslander & Jeste, 2002), and 'Tayside Profile for Dementia Planning' (Gordon et al., 1997), whereas three instruments were developed only for research purposes including 'BANP' (Carter et al., 1996), 'CNS' (Marshall et al., 1995) and 'REHAB' (Baker & Hall, 1988). The 'CAN' (Phelan et al., 1990), 'CANE' (Reynolds et al., 2000), 'MAI' (Lawton et al., 1982) and 'NFCAS' (Brewin et al., 1987) can be used for either purpose. No information was provided for the 'EPNS' (Hamid et al., 1995) and 'OMFAQ' (Fillenbaum & Smyer, 1981) in this regard.

3.1.4.3. Aim of the instrument

Most instruments were developed for assessing needs in individuals with mental illness, but the 'CarenapD' (McWalter et al., 1998) and 'Tayside Profile for Dementia Planning' (Gordon et al., 1997) were developed specifically for individuals with dementia. The 'OMFAQ' (Fillenbaum & Smyer, 1981) is for use with community residents, whereas the 'DON' (Paveza et al., 1990) was designed for determining eligibility and needs for community-based long-term services.

3.1.4.4. Populations used for validation

Generally, the instruments aim to assess individual needs, focusing on either clinical or non-clinical samples. All instruments were validated by using various populations, including individuals with dementia or mental disorders (including affective disorders, schizophrenia, anxiety, personality disorders, substance-abuse disorders, intellectual disability and acquired brain injury), as well as individuals in nursing homes, community-dwelling individuals or applicants on a waiting list for institutionalisation. One study also included homeless persons or those at risk for homelessness (Marshall et al., 1995). The age of the participants ranged between 18 and 97 years across all studies, with a majority of the participants over 50 years of age.

3.1.4.5. Informants

Most instruments focus on the user's and carer's perspective asking them to rate their own needs or the needs of the impaired individual. However, the 'CANSAS-P' (Trauer et al., 2008), 'DON' (Paveza et al., 1990), 'MFNA' (Weiner, 1993), 'NARA' (Corrigan et al., 1995) and 'Perceptions of Problems and Needs for Service' (Auslander & Jeste, 2002) focus on the user's perspective only, whereas the 'CANSAS' (Andresen et al., 2000), 'OMFAQ' (Fillenbaum & Smyer, 1981), 'REHAB' (Baker & Hall, 1988) and 'Tayside Profile for Dementia Planning' (Gordon et al., 1997) focus on the carer's perspective only. Sometimes, additional information was collected from carers, particularly when individuals suffer from dementia, whereas individuals with mental disorders needed no further help.

3.1.4.6. Psychometric properties: Objectivity, reliability and validity

Objectivity: Administration time ranged from 10 to 30 min for most instruments. The 'CarenapD' (McWalter et al., 1998), 'MAI' (Lawton et al., 1982) and 'OMFAQ' (Fillenbaum & Smyer, 1981) required more than 30 min. Administration time may be longer for patients with cognitive impairment or dementia. No administration time was reported for 'EPNS' (Hamid et al., 1995), 'MFNA' (Weiner, 1993), 'NARA' (Corrigan et al., 1995), 'NFCAS' (Brewin et al., 1987) and 'Tayside Profile for Dementia Planning' (Gordon et al., 1997). However, the 'Tayside Profile for Dementia Planning' is not time limited.

Reliability: Test-retest reliability was calculated for the 'BANP' (Carter et al., 1996), 'CAN' (Phelan et al., 1995), 'CANE' (Reynolds et al., 2000), 'CNS' (Marshall et al., 1995), 'MAI' (Lawton et al., 1982), 'NARA' (Corrigan et al., 1995), the 'Perceptions of Problems and Needs for Service' (Auslander & Jeste, 2002) and 'Tayside Profile for Dementia Planning' (Gordon et al., 1997) and showed great variation for κ ranging between 0.13 and 1.00 for patients and 0.21 and 0.80 for carers, respectively. Inter-rater reliability was calculated for the 'BANP', 'CAN', 'CANE',

‘CANSAS’ (Andresen et al., 2000), ‘CarenapD’ (McWalter et al., 1998), ‘CNS’, ‘DON’ (Paveza et al., 1990), ‘EPNS’ (Hamid et al., 2009), ‘NFCAS’ (Lesage et al., 1996) and ‘REHAB’ (Carson et al., 1988). Measures for κ varied between 0.20 and 1.00 for carers, again showing great variation. Additional measures such as internal consistency for the ‘EPNS’, ‘MAI’, ‘NARA’ and ‘Perceptions of Problems and Needs for Service’ and interclass correlations for the ‘CANE’, ‘CANSAS-P’ (Trauer et al., 2008), ‘MAI’ and ‘OMFAQ’ (Fillenbaum & Smyer, 1981) were calculated ranging for α between 0.39 and 0.93 and for r between 0.25 and 0.99, respectively. Although some measures reached high single values, the mean reliability ranged between fair and good according to Fleiss (1981).

Validity: Results regarding validity are presented according to content, criterion and construct validity. Content validity was discussed in the ‘BANP’ (Carter et al., 1996), ‘CAN’ (Phelan et al., 1990), ‘CANE’ (Reynolds et al., 2000), ‘OMFAQ’ (Fillenbaum & Smyer, 1981) and ‘REHAB’ (Baker & Hall, 1988) using surveys of affected persons, of their caregivers or of expert discussions to rate the importance of the chosen topics. The Flesch Reading Score (Flesch, 1948), a measure of reading ease, was calculated for two instruments (CAN, CANE). Standard documents aim for a score of approximately 60 to 70. The ‘CAN’ and the ‘CANE’ obtained Flesch Reading Ease scores of 65 and 71.8, respectively, presuming to contribute to face validity. Criterion validity was calculated in the ‘CAN’, ‘CANE’, ‘CNS’ (Marshall et al., 1995), ‘EPNS’ (Hamid et al., 1995), ‘MFNA’ (Weiner, 1993) and ‘NARA’ (Corrigan et al., 1995). In the ‘CAN’, needs items and ratings of the Global Assessment of Functioning Scale (GAF) measuring social, occupational and psychological functioning showed a weak or no association with levels of global functioning. For the ‘CANE’, a positive correlation ($r = 0.66$) was found between the total number of needs and the Clifton Assessment Procedure for the Elderly, which measures dependency. In the ‘EPNS’ too, investigators reported high correlations using the same measures. However, a moderate negative correlation ($r = -0.53$) was found between total needs scores in the ‘CANE’ and the Barthel Activities of Daily Living Index (Barthel-Index) measuring functional abilities. The total number of unmet needs correlated negatively ($r = -0.38$) with the Short-Form Health Survey (SF-36), measuring quality of life. Additionally, the ‘CANE’ comprises two items for carers that assess carer’s psychological distress. These items correlated positively ($r = 0.60$) with the General Health Questionnaire, which measures carer’s stress. A low correlation ($r = 0.36$) was found in the ‘CNS’ between the number of needs and Lehman’s Quality of Life Interview. The total number of the ‘MFNA’ scores were positively correlated ($r=0.78$) with the Colorado Level of Functioning Scale, measuring the level of functioning. The ‘NARA’ assesses a satisfaction index for met needs, which correlated highly ($r = 0.79$) with the Lehman’s Quality of Life Interview but minimally ($r = 0.33$) with the Brief Psychiatric Rating Scale, which was applied to measure depression. Besides assessing needs, the ‘NARA’ also

assesses resources, which correlated positively ($r = 0.43$) with the Social Support Questionnaire. Construct validity was discussed in the ‘CANE’, ‘CNS’ and ‘MFNA’. Authors of the ‘CANE’ additionally calculated a correlation matrix to find convergent and divergent correlations between different items. Evidence of convergent construct validity could be shown in correlation measures between memory and functions that one would expect to be impaired with cognitive impairment such as self-care, accidental harm, money and household skills. Other forms of validity such as consensual (CAN, CANE, OMFAQ), concurrent (MFNA), discriminative (MFNA) or internal validity (MAI) were discussed for some instruments.

3.1.4.7. Needs levels and further subcategories

According to Engel’s (1977) expanded model, Table 3 shows the distribution of items used in the instruments examined with respect to biological, psychological, social and environmental needs. Further subcategories were added to the expanded model to highlight needs items used in the different instruments. For this purpose, items were matched based on content and sorted according to the requirement of its main function.

	Biological needs		Psychological needs								Social needs	Environmental needs	
	MO	PhH	EO	MS	B	CFM	PeH	SC	HC	IL	SL	M	ES
BANP	2	1	1	2	1	1	2	3	3	7	4	1	4
CAN	1	1	2	2	3	0	0	4	1	3	2	1	2
CANE	1	3	0	2	2	1	0	5	1	3	3	1	2
CANSAS	1	1	1	2	3	0	0	4	1	3	3	1	2
CANSAS-P	1	1	1	2	3	0	0	4	1	3	3	1	2
CarenapD	6	4	0	5	12	5	7	2	7	6	3	0	0
CNS	1	3	2	2	2	0	1	1	1	1	2	0	0
DON	2	3	0	0	0	0	2	2	2	3	1	0	0
EPNS	2	2	0	0	1	0	0	3	1	4	3	1	4
MAI	0	3	0	3	1	1	0	1	0	2	3	1	0
MFNA	0	X	X	X	X	X	X	0	0	X	X	0	0
NARA	0	2	2	1	1	0	0	0	0	2	3	1	1
NFCAS	2	3	1	2	3	2	1	0	4	2	1	0	0
OMFAQ	0	X	X	X	0	X	X	X	X	X	X	0	0
Perceptions Problems and Needs	0	1	4	11	15	3	1	0	2	4	4	1	4
REHAB	0	1	0	0	10	4	1	2	0	2	1	1	0
Tayside Profile for Dementia	1	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	1	0
Number of items of each subcategory:	20	29	14	34	58	17	16	31	23	45	37	11	21
Number of items for each needs level:	49 (13.8%)							238 (66.8%)			37 (10.4%)		32 (9%)

Table 3: Distribution of items used in the included instruments according to biological (including: MO, mobility; PhH, physical health), psychological (EO, education/occupation; MS, mental state; B, behaviour; CFM, cognitive functions and memory; PeH, personal hygiene; SC, self-care; HC, homecare; IL, independent living), social (SL, social life), and environmental (M, material; ES, expert services) domains and their subcategories; X, number of items not reported.

A completely unambiguous assignment was difficult because most items rely on more than one function. For example, personal hygiene or independent living certainly also require physical

functions, but very often the reason why individuals with cognitive decline increasingly fail to accomplish tasks in these domains is due to mental shortcomings.

The content analysis of needs items produced 13 subcategories overall. On the biological level, it distinguished between general physical health (PhH) and mobility (MO). Most needs items were classified on a psychological level because of the fact that all functions require predominantly cognitive resources for execution. Eight domains were differentiated: education/ occupation (EO), mental state (MS), behaviour (B), cognitive functions and memory (CFM), personal hygiene (PeH), self- care (SC), homecare (HC), and independent living (IL). No additional subcategories were created for social life (SL). Within the scope of environmental needs, a distinction was made between material (M) and expert services (ES).

Accordingly, relative percentage distribution was calculated for each of the four domains (biological, psychological, social and environmental) in order to illustrate the emphasis on needs items across all instruments. The relative percentage distribution of aggregated needs items in each of the four main domains showed that 66.8% of all needs reflect items that can be classified on a psychological level. Approximately 25% of all these needs in this domain fall within the scope of behavioural needs. The remaining needs items were distributed almost equally, 13.8% of the needs items on a biological level, 10.4% on a social level and 9% on an environmental level. For the 'OMFAQ' (Fillenbaum & Smyer, 1981) and 'MFNA' (Weiner, 1993), information was documented on needs domains and number of items. However, no further information was reported for specific needs items. Therefore, domains in these instruments were allocated to the appropriate subcategories as well and marked with an 'X'.

3.1.5. Discussion on existing instruments and conclusion

This article provides the first overview of existing needs assessment instruments with respect to feasibility and psychometric properties in individuals with SCI, MCI or dementia. Most instruments are structured interviews with moderate to good validity and reliability. The 'CarenapD' (McWalter et al., 1998) and the 'Tayside Profile for Dementia Planning' (Gordon et al., 1997) were developed for needs assessment in individuals with dementia only. However, the 'CANE' (Reynolds et al., 2000) qualifies best to assess the needs not only of demented individuals but of older individuals in general including those with mental illnesses. In summary, it can be stated that few instruments are available for needs assessment but, according to our standardised procedural guidelines, with limited validity for the targeted population. Primarily, there is a lack of instruments that assess the needs in individuals with SCI, MCI or dementia comprehensively. Although the 'CANE' covers almost all needs areas except EO, the 'CarenapD' fails to assess the whole category of environmental needs such as M and ES, whereas the 'Tayside Profile for Dementia Planning' covers all needs areas except EO.

tia Planning' fails to assess needs in subcategories of PhH, EO, MS, CFM, SC, IL and ES, respectively. Particularly, the assessment of ES has not been taken into account, despite the fact that providing information about the illness and expert treatment for affected persons as well as their caregivers play a crucial role in all stages of the progression.

Moreover, a recent study (Cummings & Kropf, 2009) reported that 70% of patients with mental disorders did not receive the interventions matching the needs assessed with the 'CANE'. This may be related to applying different levels of abstraction. Taking 'mobility' as an example, it remains unclear what need is assessed. This might include the need to have more security in how to use public transport, to have physiotherapy because of gait difficulties or to have car driving trainings to feel more secure navigating traffic. This means that the need for 'mobility' may entail three different interventions. Therefore, the comprehensive and reliable assessment of individual needs is an important prerequisite for optimal treatment selection. Another difficulty may be presented by the fact that both the 'CANE' and the 'Tayside Profile for Dementia Planning' assess needs on a problem level (e.g. 'Does the person have problems with medication or drugs?'). This might not necessarily reflect the best way to assess subjective needs. By contrast, the 'Perceptions of Problems and Needs for Service' (Auslander & Jeste, 2002) assesses needs by using a 'needs-like' phrasing in patients with schizophrenia (e.g. 'I would like to communicate with others more effectively'). As a result, this may reveal patients' needs in a more adequate way to identify with their own needs. Currently, there are no systematic studies using one of the previously mentioned instruments to assess the needs of individuals with SCI and MCI, and it remains unclear how accurate those instruments are to assess the individual needs of individuals with preclinical syndromes. Furthermore, it is debatable whether the described tools are equally appropriate to assess individual needs in this population because optimal treatment and its efficacy depend strongly on the reliability of the instrument. In addition, there is a lack of systematic investigations of the efficacy of treatment combinations using a needs assessment in individuals with SCI, MCI or dementia. Some authors (Hill, Bäckman, & Fratiglioni, 1995; Moniz-Cook & Woods, 1997) assume better outcomes at the beginning rather than in later phases of dementia. As a consequence, the earlier that needs can be assessed, the more optimally interventions should succeed in this population given that an adequate pool of items is provided and presented in a way that needs patterns and treatment combinations can be matched.

These outcomes can be summarised as follows. Even though some needs assessment instruments are available for individuals with SCI, MCI and dementia, the development of more valid instruments should be based on a theoretical framework and standardised procedural guidelines derived from the literature. Such an approach could serve to elevate accuracy and accordance for both an adequate way for patients to assess their individual needs as well as to find the best fit be-

tween assessed needs and treatment. Thus, it could create a systematic basis for needs-tailored interventions and their evaluation.

3.2. Projekt 2: Entwicklung des Bedürfnisinventars bei Gedächtnisstörungen (BIG-65) *

* Eine vergleichbare Version dieses Kapitels zusammen mit Projekt 3 (Kapitel 3.3) wurde zur Veröffentlichung in der Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie angenommen.

Auf dem Hintergrund der gewonnenen Erkenntnisse, dass einerseits nur wenige Instrumente zur Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen bestehen und andererseits diese eine niedere Validität aufweisen, wurde in einem zweiten Projekt das Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen (BIG-65) entwickelt und an einer geeigneten Stichprobe validiert.

3.2.1. Fragebogenentwicklung

Die Entwicklung von Instrumenten zur Erfassung individueller Bedürfnisse bei Patienten mit Gedächtnisstörungen ohne und mit Demenz, erfordert ein spezielles Augenmerk auf die Konzeption und Struktur solcher Instrumente, um deren Güte zu erhöhen. Hierzu wurden eine Reihe spezifischer Leitkriterien für die Entwicklung solcher Instrumente aufgestellt (Schmid, Eschen, Rügger-Frey, & Martin, 2011). Diese wurden bei der Entwicklung des 'BIG-65' berücksichtigt.

3.2.2. Itempool und Kategorien

Tabelle 3 zeigt die einzelnen Items thematisch in vier verschiedene Kategorien eingeordnet. Der ursprüngliche Itemkatalog umfasst über 300 Items und stammt aus der Literaturrecherche von Schmid et al. (2011). Sämtliche Redundanzen wurden eliminiert.

Tabelle 3: Inhaltlicher Aufbau des BIG-65 mit sämtlichen Kategorien und Items (thematisch nicht ausformuliert)

BIG-65	Umwelt	Material	Hilfsmittel für Alltagsbewältigung, Wohnungsanpassung angemessene Unterkunft
		Information	Info über Krankheit, Info über Behandlung, Info über Prävention, Info über Sozialleistungen, Info über angepasste Wohnmöglichkeiten, andere Unterstützungsmöglichkeiten
	Sozial	Sozial emotionale Nähe	Verständnis hinsichtlich der vorliegenden Krankheit, emotionale Nähe, körperliche Nähe
		Soziale Aktivitäten	Kontakt mit Familie, Kontakt mit Freunden, andere Kontakte, soziale Kompetenzen
	Psycho- logisch	Sicherheit	Sich zu Hause sicher fühlen, sich ausser Haus sicher fühlen, sich mit Geräten sicher fühlen
		Psychische Gesundheit	Stimmung, Angst, psychotische Symptome, sich weniger Sorgen machen, besser schlafen, weniger Stress haben, weniger gereizt sein
		Verhalten	Äussere Unruhe, unkontrolliertes motorisches Verhalten, Alkohol, andere Substanzen
		Kognition/ Gedächtnis	Gedächtnis, Konzentration/Aufmerksamkeit, Sprache, Orientierung, Planen, Entscheidungen treffen
		Beruf	Berufliche Leistungen, Unterstützung bei der Arbeitsuche, an die eigenen Fähigkeiten angepasste Arbeit
		IADL	Haushalt, Finanzen, Einkaufen, Tagesgestaltung, für jemand anderen sorgen
		BADL	Kleidung, Ernährung, Körperpflege, Waschen, Zahnpflege, Toilette
	Bio-logisch	Mobilität	Gehen, Aufstehen, Mobilität im Haus, Mobilität ausser Haus, Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel, andere Fortbewegungsmittel
		Physische Gesundheit	Sehen, Hören, Stürze, Herzkreislauf, Atmung, Ausscheidung, Zittern, Umgang mit Medikamenten, Anpassung der Medikamente

3.2.3. Fragebogenstruktur

Das ‘Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen‘ (BIG-65) wurde als Interviewleitfaden zur systematischen Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen konzipiert. Es basiert auf der Arbeitshypothese, dass Bedürfnisse

individuelle Absichten zur Wiederherstellung oder Stabilisierung von Zielen wie Autonomie, Sicherheit und damit verbundenem Wohlbefinden darstellen (Schmid et al., 2011).

Die Konzeptualisierung des 'BIG-65' (Schmid et al., 2011) beinhaltet folgende Elemente: (a) Einschluss der Patientenperspektive, (b) umfassende Erhebung krankheitsbedingter Bedürfnisse im Sinne des biopsychosozialen Modells einschliesslich Umweltfaktoren, (c) geeignete Struktur für Menschen mit Hirnleistungsstörungen und ein hohes Mass an Augenscheininvalidität, (d) genügend Sensitivität zur Erfassung möglicher Veränderungen während des Krankheitsverlaufs, (e) Möglichkeit zur Dokumentation krankheitsbedingter Bedürfnisse, die über standardisierte Domänen hinausreichen sowie (f) Option zur Bewertung erfasster Bedürfnisse.

Ein aus einer systematischen Literaturrecherche stammender Itemkatalog potentieller Patientenbedürfnisse wurde zur Beurteilung und Bewertung (Inhaltsvalidität) an erfahrene Kliniker (Psychologen/Ärzte) abgegeben. Ungeeignete und redundante Items wurden von der Liste entfernt, bzw. durch neue Items ergänzt. Schliesslich wurden 66 Items in den Interviewleitfaden aufgenommen und inhaltlich vier Hauptkategorien (Biologisch, Psychologisch, Sozial, Umwelt) und dreizehn Unterkategorien (Körper, Mobilität, BADL, IADL, Beruf, Gedächtnis / Kognition, Verhalten, psychische Gesundheit, Sicherheit, soziale Aktivitäten, emotionale Nähe, Information, Material) im Sinne von Punkt (b) zugeordnet (Abb. 1, Abschnitt A). Massgebend bei der Zuordnung war die inhaltliche Gewichtung primär benötigter Funktionen (z.B. körperlich, kognitiv, etc.). Redundanzen konnten aber nicht vollständig vermieden werden, da die Items teilweise heterogene Konstrukte darstellen (Tabelle 4).

Tabelle 4: Aufbau des BIG-65 mit den Haupt- und Unterkategorien, Frageitems und Anzahl Items pro Unterkategorie.

Abschnitt A		Abschnitt B		
Hauptkategorien	Unterkategorien	Frageitems	FRES	Anzahl Items
Biologische Bedürfnisse	Körperfunktionen	Haben Sie körperliche Probleme und möchten Sie Hilfe? Möchten Sie Hilfe im Umgang mit den Medikamenten?	82.4 71.8	9
	Mobilität	Möchten Sie mobiler sein?	75.9	6
Psychologische Bedürfnisse	BADL	Möchten Sie sich besser ernähren? Möchten Sie Hilfe für ihre Körperpflege?	83.3 87.9	6
	IADL	Wollen Sie Hilfe, um Aufgaben im Alltag besser zu meistern?	69.8	5
	Beruf	Wollen Sie Hilfe, um Aufgaben im Beruf besser zu meistern?	69.8	3
	Gedächtnis / Kognition*	Möchten Sie sich an Dinge besser erinnern können? Möchten Sie Hilfe, um andere Funktionen als das Gedächtnis zu fördern?	71.8 80.3	6
	Verhalten	Möchten Sie körperlich mehr zur Ruhe kommen? Haben Sie Probleme mit dem Konsum bestimmter Mittel und möchten Sie das ändern?	78.9 75.5	4
	Psychische Gesundheit	Möchten Sie sich psychisch besser fühlen? ¹	73.8	7 ²
	Sicherheit	Möchten Sie sich sicherer fühlen?	66.4	3
Soziale Bedürfnisse	Soziale Aktivitäten	Wollen Sie mehr Kontakt mit Menschen haben?	78.9	5
	Sozial emotionale Nähe	Möchten Sie sich mehr geborgen fühlen?	73.8	3
Umweltbedürfnisse	Information	Möchten Sie mehr wissen über die Schwierigkeiten, die Sie mit dem Gedächtnis haben?	96	6
		Möchten Sie mehr wissen über die Schwierigkeiten, die Sie im Alltag haben?	88.9	
	Material	Benötigen Sie Hilfsmittel, die den Alltag für Sie erleichtern? Möchten Sie Ihr Wohnumfeld ändern?	75.5 83.3	3
Mittelwert und Standardabweichung, bzw. total Anzahl Items			\bar{x} = 78.1, SD= +/-7.5	66
¹ Bsp.: Durchführungsschritt 1; für Fragestellung für 'Psychische Gesundheit', ² Bsp.: Durchführungsschritt 2; In der Unterkategorie für 'Psychische Gesundheit' befinden sich insg. 7 Items (für Items siehe Fragebogenentwicklung und Struktur)				

Im Rahmen des in den Leitlinien genannten Punkt (c), legten wir besonderen Wert auf eine gute Verständlichkeit der Fragestellungen zur Erhöhung der Augenscheinvalidität. Der Flesch Reading Ease Score (Flesch, 1948), kurz FRES, bietet hierzu ein geeignetes Mass zur Bestimmung der Leserfreundlichkeit. Der FRES für die im 'BIG-65' offen gestellten Frageitems (Abb.1, Abschnitt B) ergab einen Mittelwert von 78.1 (+/-7.5) mit einer mittleren Wortlänge von 1.43 Silben. Dies entspricht einer überaus einfachen Verständlichkeit. Da krankheitsbedingte Bedürfnisse von Personen mit Demenzerkrankungen oft unterrapportiert werden (Hancock et al., 2003; Smith & Orrell, 2007), wird den Befragten eine Liste potentieller Bedürfnisse präsentiert (vgl. dazu Holzhausen et al., 2009). Mit diesem Vorgehen erwarteten wir ein hohes Mass an Sensitivität auf Veränderungen (Punkt d) bzw. eine hohe Retest-Reliabilität.

Die Anwendung des ‘BIG-65’ erfolgt in zwei Schritten. In einem ersten Schritt wird der Interviewte mit einer (oder zwei) offenen Fragestellung(en) zu einer der dreizehn Unterkategorien befragt (Abb. 1, Abschnitt B, z.B. ‘Psychische Gesundheit’¹ [dunkelgrau]: Möchten Sie sich psychisch besser fühlen?). In einem zweiten Schritt wird, im Anschluss an die Fragestellung(en), eine Liste potentieller Bedürfnisse, die sich auf dieselbe Kategorie beziehen, zur Unterstützung und möglichen Auswahl vorgelegt (Abb. 1, Abschnitt B, Items in der Unterkategorie ‘Psychische Gesundheit’ (7)² [hellgrau]: besser erinnern können, besser konzentrieren können, bessere Sprache, bessere Orientierung, besser planen können, besser Entscheidungen treffen). Das Vorliegen möglicher Bedürfnisse wird auf einer 3-Punkte-Skala bewertet und umfasst 0 = “kein Bedürfnis“, 1 = “niederes Bedürfnis“, 2 = “hohes Bedürfnis“. Daraus können Summenwerte für die vier Haupt- und die dreizehn Unterkategorien sowie ein Gesamtwert berechnet werden.

3.3. Projekt 3: Validierung des Bedürfnisinventars bei Gedächtnisstörungen (BIG-65) *

* Eine vergleichbare Version dieses Kapitels zusammen mit Projekt 2 (Kapitel 3.2) wurde zur Veröffentlichung in der Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie angenommen

Das Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen (BIG-65) wurde im Anschluss an die Entwicklungsphase an einer geeigneten Stichprobe validiert und auf seine Gütekriterien hin geprüft. Die Datenerfassungsphase dauerte von Dezember 2010 bis Oktober 2011. Studienteilnehmer wurden im Rahmen einer Demenzabklärung direkt auf der Abklärungsstation rekrutiert.

Die folgenden Abschnitte beschreiben die theoretischen Überlegungen zusammen mit den sich daraus abgeleiteten Fragestellungen, der Validierung und die dazu gewählte Stichprobe, dann vorgängige Überlegungen zu den psychometrischen Eigenschaften und Wahl der Instrumente sowie Angaben zur Datenerfassungsphase und der Befragung. Im Anschluss daran finden sich die gewonnenen Ergebnisse zusammen mit der Diskussion und den Limitationen der Untersuchung.

3.3.1. Theoretische Überlegungen und Fragestellungen

In der medizinischen und psychosozialen Grundversorgung stellt eine gute Lebensqualität bei Personen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen oft ein übergeordnetes (Behandlungs-) Ziel dar. Prävalenzraten in deutschsprachigen Ländern zeigen, dass aktuell 1,2 Millionen Menschen in Deutschland (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2010), 100'000 in Österreich (Österreichische Alzheimer Gesellschaft, 2011) und über 107'000 Menschen in der Schweiz (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2010) an einer Demenzerkrankung leiden. Schätzungen zufolge wird sich die Anzahl Betroffener in den nächsten 40 Jahren mehr als verdoppeln (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2010).

Für die geriatrische Versorgung sind standardisierte Messinstrumente üblich (z.B. Schoenberger & Stuck, 2006). Dabei wird zunehmend, komplementär zum objektiven Assessment von Krankheitssymptomen, ein standardisiertes Assessment krankheitskorrelierter Bedürfnisse durchgeführt. Das Assessment krankheitsbedingter Bedürfnisse findet Anwendung, wenn optimal ausgewählte und individuelle Interventionen zur Steigerung oder zum Erhalt von Lebensqualität zwischen Fachpersonen und Patienten priorisiert werden (z.B. Lasalvia et al., 2008).

Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass sich die Perspektiven hinsichtlich der Priorisierung von Interventionen zwischen Betroffenen und klinischen Fachpersonen nicht zwingend decken (z.B. Cummings & Kropf, 2009). Traditionell verlässt sich die Fachperson bei der Behandlung auf die mit reliablen Messinstrumenten erfassten Symptome und die daraus abgeleiteten Diagnosen (Slade, 1994). Patienten hingegen nehmen Krankheitssymptome und damit einhergehende Veränderungen als Hindernisse wahr, um ihre grundlegenden Bedürfnisse wie Autonomie, Sicherheit (Steeman et al., 2006) oder Wohlbefinden abzudecken (Steeman et al., 2006; Van der Roest et al., 2007). Können diese Bedürfnisse im Alltag nicht hinreichend erfüllt werden, verringert sich die Lebensqualität (z.B. Wiersma, 2006). Angesichts der unterschiedlichen Perspektiven scheint es daher sinnvoll, die Priorisierung von Interventionen auf der Grundlage eines gemeinsamen Ver-

handlungsprozesses zu diskutieren. Optimale Behandlungen werden so durch klinische Fachpersonen und Betroffene unter Einbezug des objektiven und subjektiven Assessments erreicht (Lasalvia et al., 2008; Schmid et al., 2011).

Zur individuellen Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei älteren Menschen mit und ohne Demenz existieren aktuell drei Instrumente. Das ‘Care Needs Assessment Pack for Dementia’ (CarenapD; McWalter et al., 1998), das ‘Tayside Profile for Dementia Planning’ (Gordon et al., 1997) sowie das ‘Camberwell Assessment of Need for the Elderly’ (CANE; Reynolds et al., 2000). Eine jüngere Übersichtsarbeit über Instrumente zur Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse weist darauf hin, dass bestehende Instrumente eine geringe Validität aufweisen und dass krankheitsbedingte Bedürfnisse im Sinne des biopsychosozialen Ansatzes einschliesslich Umweltfaktoren zu wenig berücksichtigt werden. Darüber hinaus werden Bedürfnisse eher abstrakt als konkret in Alltagssituationen erfasst. So bleibt bspw. bei dem Bedürfnis-Item ‘Mobilität’ unklar, ob es sich um die Fahrtauglichkeit, die Benützung öffentlicher Verkehrsmittel oder um Gangschwierigkeiten wegen Sturzangst handelt. Dabei richten sämtliche Instrumente ihre Fragestellungen auf die Problemebene und berücksichtigen Bedürfnisse auf der Basis erhobener Schwierigkeiten.

Man kann jedoch davon ausgehen, dass bei gleichen Symptomen unterschiedliche Interventionen für die Stabilisierung der individuellen Lebensqualität gefordert sind. Eine ungenaue, ausschliesslich objektive Abklärung kann zu Interventionen führen, welche die individuellen Bedürfnisse zu wenig abdecken (Schmid et al., 2011). Es wurde vorgeschlagen, Bedürfnisse auf der Interventionsebene und nicht auf der Problemebene zu erfassen, da ein Problem möglicherweise verschiedene Interventionen erforderlich macht (Priebe, Huxley, & Burns, 1999).

Möglicherweise aus diesem Grund wurden in Untersuchungen, bei der das CANE eingesetzt wurde, 70% krankheitsbedingter Patientenbedürfnisse nicht hinreichend genug abgedeckt durch Interventionen, welche auf dem Assessment von Bedürfnissen basierten (Cummings & Kropf, 2009). Wir gehen auch davon aus, dass aufgrund derselben Schwierigkeit bei einer randomisiert kontrollierten Untersuchung an Demenz erkrankter Menschen keine signifikante Reduktion unabgedeckter Bedürfnisse vor und nach der Intervention gemessen werden konnten, ebenfalls unter Einsatz des CANE (Orrell et al., 2007).

Ein noch weitgehend ungeklärter Aspekt ist zudem, wie krankheitsbedingte Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen unter wachsendem Einfluss fehlender Krankheitseinsicht (Anosognosie) gemessen werden können, bzw. welche Verfahrenstechniken in welchem Krankheitsstadium sinnvoll sind.

Aktuell liegt für die systematische Erfassung individueller Bedürfnisse bei Personen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen kein geeignetes Instrument vor, welches krankheitsbedingte Bedürfnisse aus der Sicht der Patienten erfasst. Ziel der vorliegenden klinischen Stu-

die war die Entwicklung und Validierung des Instruments 'BIG-65'. Darüber hinaus sollen Erkenntnisse darüber gewonnen werden, wie das Konstrukt 'krankheitsbedingte Bedürfnisse' in Zusammenhang mit Masssen des Wohlbefindens und der Lebensqualität steht und bis zu welchem Grad solche Bedürfnisse unter Berücksichtigung der Hirnleistung und Anosognosie reliabel erfasst werden können.

3.3.2. Validierung des BIG-65 und Studienteilnehmer

Bei dem Design handelte es sich um eine Querschnittstudie. Studienteilnehmer waren Versuchspersonen (n=83), die grösstenteils auf Empfehlung des Hausarztes zur Demenzabklärung in eine deutschsprachige Memory Klinik überwiesen wurden oder zur Verlaufskontrolle kamen. In die Studie eingeschlossen wurden Personen, bei welchen nach der Untersuchung eine subjektive (subjektive Gedächtnisbeschwerden, SCI) oder leichte kognitive Beeinträchtigung (mild cognitive impairment, MCI) oder eine leichte oder mittelschwere Demenz unterschiedlicher Ätiologie diagnostiziert wurde. Ausgeschlossen wurden Patienten mit einer schweren Demenz, einer Hirnverletzung oder Delir. Als weitere Einschlusskriterien galten, dass Teilnehmer Deutsch sprechen und verstehen müssen und mindestens 18 Jahre alt sind. Die Studie wurde von der Ethikkommission des Kantons Zürich zur Durchführung bewilligt.

3.3.3. Gütekriterien

Zur Bestimmung der Retest-Reliabilität wurde eine Wiederholungsmessung im Zeitabstand von 7-8 Tagen geplant ($n \geq 30$). Aufgrund der angepassten Interviewstruktur für Menschen mit einer Hirnleistungsstörung oder Demenz wurde ein hoher Übereinstimmungsgrad erwartet. Zur Bestimmung der Konstruktvalidität wurden die deutsche Version des CANE (Dech, 2004) und der FAQ (Pfeffer, Kurosaki, Harrah, Chance, & Filos, 1982) verwendet. Zur Berechnung der Kriteriumsvalidität (Theorieentwicklung) wurde der MMSE (Folstein et al., 1975), das CIRS (Clinical Insight Rating Scale; Ott & Fogel, 1992), der SF-36 (Lebensqualität; Bullinger, Kirchberger, & Ware, 1995), das allgemeine Wohlbefinden und die mehrdimensionale Ryff-Skala (Ryff & Keyes, 1995) zur Messung des subjektiven Wohlbefindens verwendet.

3.3.4. Für die Studie verwendete Instrumente

CANE: Das von Reynolds et al. (2000) entwickelte und von Dech (2004) ins Deutsch übersetzte und validierte CANE (Camberwell Assessment of Need for the Elderly) erfasst krankheitsbedingte Bedürfnisse bei älteren Menschen mit und ohne Demenz. Konzeptuell unterscheidet sich das CANE vom 'BIG-65' durch die Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse via Problemebene. Es umfasst 26 Items, wovon 2 an Angehörige gerichtet sind. Auf einer Skala von 0-2 werden Bedürf-

nisse erfasst, dabei steht für 0 = "kein Bedürfnis", 1 = "abgedecktes Bedürfnis" und 2 = "unabgedecktes Bedürfnis". Die Retest-Reliabilität des CANE liegt für 89% der Items zwischen $r_{tt} = 0.6$ und $r_{tt} = .75$ und besitzt gute Inhalts- und Konstruktvalidität.

FAQ: Zur Messung der Alltagskompetenz in den Aktivitäten des täglichen Lebens ist der FAQ (Functional Activities Questionnaire; Pfeffer et al., 1982) ein weitverbreitetes Instrument im geriatrischen Assessment. Der FAQ umfasst 10 Items zu verschiedenen Alltagsfunktionen. Die Fähigkeit, diese Funktionen selbständig, mit Hilfe oder durch andere ausführen zu lassen wird mittels einer 4-Punkte Skala von 0 = "kein Problem" über 1-3, mit zunehmender Abhängigkeit, bewertet. Die maximal zu erreichende Punktzahl liegt bei 30 und beschreibt die vollständige Abhängigkeit in allen Bereichen. Der FAQ besitzt eine hohe Sensitivität (0.95) und Spezifität (0.88) als Screening-Instrument für demenzerkrankte Menschen.

MMSE: Als Maß für das allgemeine Hirnleistungs-Niveau wurde der MMSE (Mini Mental State Examination; Folstein et al., 1975) verwendet. Der MMSE ist ein in der Klinik weit verbreitetes Screening-Instrument und setzt sich aus fünf Leistungsbereichen zusammen, die mithilfe von 30 Items eingeschätzt werden: Orientierung, Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit und Rechenfähigkeit, Erinnerungsfähigkeit, Sprache, räumlich-konstruktive Funktionen. Die Maximalzahl beträgt 30 Punkte (1 = "richtig bearbeitet", 0 = "falsch bearbeitet").

CIRS: Zur Messung einer möglichen Veränderung der Wahrnehmung in Bezug auf Krankheitssymptome (Anosognosie), wurde das Screening-Instrument 'Clinical Insight Rating Scale', kurz CIRS (Ott & Fogel, 1992), angewandt. Auf einer 3-Punkte Skala von 0-2 (0 = "Einsicht gegeben", 1 = "bagatellisiert", 2 = "dementiert") wird die Wahrnehmung über den Abklärungsgrund, die Einschätzung der Kognition, allfälliger Konsequenzen auf den Alltag sowie des Verlaufs der eigenen kognitiven Leistungen bewertet. Punktwerte reichen von 0 = "keine Anosognosie" bis maximal 8 = "ausgeprägte Anosognosie".

SF-36: Der SF-36 (Bullinger et al., 1995) ist ein krankheitsübergreifendes multidimensionales Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und wird gleichermaßen bei Gesunden und Patienten eingesetzt. Items werden mit unterschiedlichen Skalen bewertet. Es wird zwischen 8 Dimensionen (körperliche Funktionsfähigkeit¹, körperliche Rollenfunktion¹, körperliche Schmerzen¹, allgemeine Gesundheitswahrnehmung¹, Vitalität², soziale Funktionsfähigkeit², emotionale Rollenfunktion², psychisches Wohlbefinden²) unterschieden, die je 4 Dimensionen in eine 'Körperliche Summenskala¹' und eine 'Psychische Summenskala²' zusammenfasst. Die innere Konsistenz (Cronbach's Alpha) der Subskalen liegt zwischen $\alpha = .57$ und $\alpha = .94$. Studien zur konvergenten und diskriminanten Validität sowie zur Sensitivität werden durchgeführt.

Allg. subjektives Wohlbefinden: Das allgemeine Wohlbefinden wurde mittels einer 4-Punkte-Skala (Forced-Choice) mit 1 = "sehr schlecht", 2 = "schlecht", 3 = "gut" und 4 = "sehr gut" bewertet.

Ryff-Skala: Eine Möglichkeit zur differenzierten Erfassung des subjektiven Wohlbefindens bietet die mehrdimensionale Ryff-Skala (Ryff & Keyes, 1995), die psychische Gesundheit über 6 Dimensionen beschreibt. Dies sind: 'Autonomie', 'Umweltbewältigung', 'Selbstakzeptanz', 'Persönliches Wachstum', 'Positive Beziehungen' und 'Lebenssinn'. Mittels einer 6-Punkte-Skala werden 18 Aussagen von den Befragten bewertet (1 = "ganz falsch", 2 = "falsch", 3 = "eher falsch", 4 = "eher richtig", 5 = "richtig", 6 = "ganz richtig").

3.3.5. Datenerfassungsphase – Befragung

Da der 'BIG-65' in Form eines Interviews durchgeführt wird, wurden bei der Befragung die fünf Prinzipien von Wingfield (1998) zur besseren Verständlichkeit gesprochener Sprache angewandt. Die Prinzipien fordern auf einer theoretischen Ebene (a) die Kompensation von sensorischen Defiziten durch top-down Prozesse und auf praktischer Ebene, (b) kurze und einfach verständliche Sätze, (c) eine normal-gebräuchliche Intonation, Sprechpausen und Artikulation, (d) Zeitgabe nach Satzabschluss zur besseren Verarbeitung und (e) Anpassung des Untersuchungsmaterials (siehe Fragebogenstruktur). Die Datenerhebungsphase fand während eines Zeitraums zwischen November 2010 und Oktober 2011 statt.

3.3.6. Ergebnisse

Im Folgenden werden die Studienergebnisse der Validierung des 'BIG-65' vorgestellt. Neben die Patientencharakteristika werden die psychometrischen Eigenschaften des 'BIG-65' und die mit Hirnleistungsstörungen und Demenz korrelierten Bedürfnisse vorgestellt.

3.3.6.1. Validierungsstichprobe

Die Geschlechtsverteilung war mit 48.2% Frauen (n = 40) und 51.8% Männern (n = 43) annähernd ausgeglichen. Das mittlere Alter lag bei 77 Jahren (SD = +/-9.3) und einem Altersspektrum zwischen 50 und 95 Jahren. Die Mehrheit bildeten pensionierte Personen (90.4%), die mit ihrem Ehe- oder Lebenspartner (63.9%) noch zu Hause leben (91.6%). Bei den meisten wurde eine Demenz diagnostiziert (60.2%), davon am häufigsten eine Alzheimerdemenz (38.6%). Bei den übrigen Personen wurde eine subjektive (SCI) oder leichte kognitive Beeinträchtigung (MCI) festgestellt (39.8%). Das allgemeine Hirnleistungsniveau lag bei der Hälfte der Teilnehmer im MMSE bei 24 Punkten (+/-4.14, s. Tabelle 5).

Tabelle 5: Patientencharakteristika (n=83)

	M	SD	Min	Max	n (%)
Geschlecht:					
Frauen					40 (48.2)
Männer					43 (51.8)
Alter (in Jahren):	77	9.32	50	95	83 (100)
Anzahl besuchte Schuljahre:	11	3.03	4	20	83 (100)
Zivilstand:					
verheiratet/Partnerschaft					53 (63.9)
verwitwet					19 (22.9)
alleinstehend					2 (2.4)
geschieden/getrennt					9 (10.8)
Soziale Situation:					
mit Ehepartner, Lebenspartner, Angehörigen					60 (72.3)
allein					23 (27.7)
Wohnsituation:					
zu Hause					76 (91.6)
Institution					7 (8.4)
Berufsstatus:					
Pension					75 (90.4)
berufstätig					4 (4.8)
arbeitsunfähig					4 (4.8)
MMSE:	24	4.14	14	30	49 (100)
Demenzart:					
Präklinische Syndrome					33 (39.8)
SCI					5 (6)
MCI					28 (33.8)
Klinische Syndrome					50 (60.2)
Demenz					50 (60.2)
Ätiologien:					
Alzheimerdemenz					32 (38.6)
Vaskuläre Demenz					10 (12)
Gemischte Demenz (degenerative/vaskulär)					18 (21.7)
Depression					4 (4.8)
Belastungssituation					2 (2.4)
Andere					17 (20.5)
M Median, SD Standardabweichung, Min Minimum, Max Maximum, n Anzahl, MMSE Mini-Mental-Status-Test [Folstein et al., 1975]					

Die Prävalenzrate in Bezug auf eine verminderte Krankheitseinsicht lag bei der Gesamtstichprobe bei 39.8%. Dabei hatten nur 8.4% ($M = 4.1$, $SD = 1.5$; $n = 7$) mit einem präklinischen Hirnleistungssyndrom (SCI/MCI), gegenüber 31.3% ($M = 3.7$, $SD = 1.4$; $n = 26$) mit einer Demenzerkrankung, eine verminderte Krankheitseinsicht.

3.3.6.2. Gütekriterien des BIG-65: Objektivität, Reliabilität und Validität

Objektivität: Die durchschnittliche Durchführungszeit betrug 16.3 ($SD = \pm 10.8$) Minuten und lag im Minimum bei 5, im Maximum bei 33 Minuten. Die beiden Gruppen (SCI/MCI vs. Demenz) unterschieden sich in der Durchführungsdauer nicht signifikant ($p = .852$, $T = .187$, $df = 81$).

Reliabilität: Insgesamt konnten zur Berechnung der Retest-Reliabilität 27 vollständige Datensätze analysiert werden. Die Retest-Reliabilität lag mit $r_{tt} = .916$ ($p < .001$) für den Gesamtwert angegebener Bedürfnisse sehr hoch. Es wurde zudem untersucht, wie stark die Übereinstimmung zwischen den vier Hauptkategorien variiert. Die Berechnung ergab für ‘Biologische Bedürfnisse’

$r_{ttb} = .774$ ($p < .001$), für ‘Psychologische Bedürfnisse’ $r_{ttp} = .956$ ($p < .001$), für ‘Soziale Bedürfnisse’ $r_{tts} = .888$ ($p < .000$) und für ‘Umweltbedürfnisse’ $r_{ttu} = .752$ ($p < .000$). Die Analyse der internen Konsistenz (Cronbachs Alpha) lag in den 4 Hauptkategorien für ‘Biologisch’ bei $\alpha = .282$, für ‘Psychologisch’ bei $\alpha = .476$, für ‘Sozial’ bei $\alpha = .573$ und für ‘Umwelt’ bei $\alpha = .087$.

Validität: Zur Berechnung der konvergenten Konstruktvalidität wurden die Items des CANE in die vier Hauptkategorien Biologie, Psychologie, Sozial und Umwelt unterteilt und danach mit den Gesamtscores der vier Hauptkategorien des ‘BIG-65’ korreliert. Die Korrelationen in den einzelnen Kategorien liegen mit $r = .264$ ($p < .05$) für biologische, $r = -.094$ (n.s.) für psychologische, $r = .296$ ($p < .01$) für soziale und $r = .083$ (n.s.) für Umweltbedürfnisse sehr nieder.

Hinsichtlich der divergenten Konstruktvalidität korreliert der FAQ mit dem Summenscore des ‘BIG-65’ negativ ($r = -.364$, $p < .01$).

Die Kriteriumsvalidität gibt mehr Aufschluss darüber, wie krankheitsbedingte Bedürfnisse mit anderen Merkmalen in Zusammenhang stehen. Es zeigte sich, dass die allgemeine Hirnleistung (MMSE) in einem leicht bis moderat positiven Zusammenhang ($r = .467$, $p < .01$) mit den im ‘BIG-65’ erfassten Bedürfnissen steht. Umgekehrt korrelierte der für die Anosognosie gemessene CIRS-Score signifikant negativ mit dem Gesamtscore des ‘BIG-65’ ($r = -.500$, $p < .01$). Das allgemein subjektive Wohlbefinden korrelierte leicht negativ mit dem Gesamtscore des ‘BIG-65’ ($r = -.221$, $p < .05$). Die mehrdimensionale Ryff-Skala ergab in Bezug auf den Gesamtscore des ‘BIG-65’ einen geringen negativen Zusammenhang bei den Merkmalen ‘Autonomie’ ($r = -.320$, $p < .01$), ‘Umweltbewältigung’ ($r = -.482$, $p < .01$) und einen positiven Zusammenhang bei ‘Persönliches Wachstum’ ($r = .237$, $p < .05$). Geringe Zusammenhänge ohne statistische Signifikanz ergaben sich bei den Merkmalen ‘Selbstakzeptanz’ ($r = -.185$, n.s.), ‘Positive Beziehungen’ ($r = -.037$, n.s.) und ‘Lebenssinn’ ($r = .194$, n.s.) (Siehe Tabelle 6).

Tabelle 6: Der BIG-65 und seine Korrelate

	(r_s) ²	BIG-65 ¹
Konstruktvalidität:		
konvergent (CANE)		
Items (biologisch) [8, 9, 10, 11]	.264*	Biologische Bedürfnisse
Items (psychologisch) [2-5, 7, 12-14, 16-20, 23]	-.094	Psychologische Bedürfnisse
Items (sozial) [6, 21, 22]	.296**	Soziale Bedürfnisse
Items (Umwelt) [1, 15, 24]	.083	Umweltbedürfnisse
divergent		
FAQ (n=59)	-.364**	Summenwert BIG-65
Kriteriumsvalidität:		
Allg. Hirnleistungsniveau (MMSE)	.470**	Für sämtliche Berechnungen wurde der Summenwert des BIG-65 verwendet
Anosognosie (CIR)	-.500**	
Allg. Wohlbefinden	-.221*	
Multidimensionales Wohlbefinden (nach Ryff)		
Autonomie	-.320**	
Umweltbewältigung	-.482**	
Selbstakzeptanz	-.185	
Persönliches Wachstum	.237*	
Positive Beziehungen	-.037	
Lebenssinn	.194	
Lebensqualität (SF-36)		
Körperliche Summenskala	.087	
Psychische Summenskala	-.670**	

Als Mass für die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde der Gesamtscore des ‘BIG-65’ mit der ‘Körperlichen Summenskala’ und ‘Psychischen Summenskala’ des SF-36 korreliert. In diesem Fall zeigte sich ein moderat negativer Zusammenhang ($r = -.670$, $p < .01$) mit der ‘Psychischen Summenskala’ und keinen Zusammenhang ($r = .087$, n.s.) mit der ‘Körperlichen Summenskala’.

3.3.6.3. Krankheitskorrelierte Bedürfnisse

Im Mittel wurden 3.46 (SD = +/-3.7) Bedürfnisse bei einem Minimum von 0 und einem Maximum von 18 angegeben (Abbildung 8). Versuchspersonen mit der Diagnose eines präklinischen Hirnleistungssyndroms wie einem SCI oder MCI ($n = 33$) gaben im Mittel 8.06 (SD = +/-6.6; Min. = 0, Max. = 18), Personen mit einer Demenzerkrankung im Mittel 4.2 (SD = +/-5.8; Min. = 0, Max. = 15) Bedürfnisse an. Die beiden Gruppen unterschieden sich in der Anzahl genannter Bedürfnisse signifikant ($p = 0.006$, $T = 2.8$, $df = 80$). Auch gaben Personen ohne Anosognosie signifikant mehr Bedürfnisse an als jene mit Anosognosie ($p = 0.000$, $T = 5.381$, $df = 72.537$). Es gab hingegen keinen signifikanten Unterschied zwischen allein lebenden Personen ($n = 23$) und jenen, die nicht alleine leben ($n = 58$).

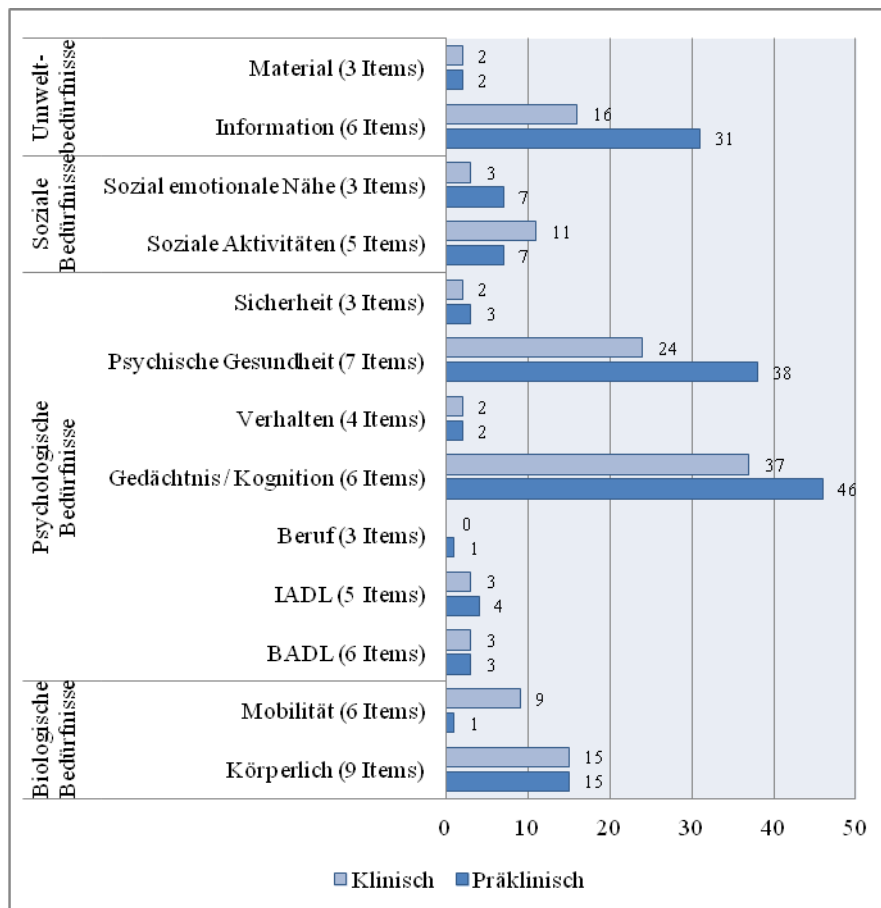


Abbildung 8: Bedürfnisprofile – Präklinische (SCI/MCI) und klinische (Demenz) Hirnleistungssyndrome

Die 10 häufigsten genannten Bedürfnisse waren ‘weniger vergessen’ (50%), ‘bessere Konzentration’ (23.2%), ‘Infos über Krankheit’ (20.7%), ‘Infos über Behandlung’ (17.1%), ‘sich weniger Sorgen machen’ (13.4%), ‘weniger gereizt sein’ (13.4%), ‘Verbesserung der Stimmung’ (13.4%), ‘Verbesserung der Orientierung’ (13.4%), ‘besser schlafen können’ (12.2%) und ‘Infos über Prävention’ (12.2%). In Abbildung 9 befinden sich die gesamthaft erfassten Bedürfnisse bei Menschen mit einer Gedächtnisstörung nach einer umfassenden Untersuchung in einer deutschsprachigen Memory Klinik.

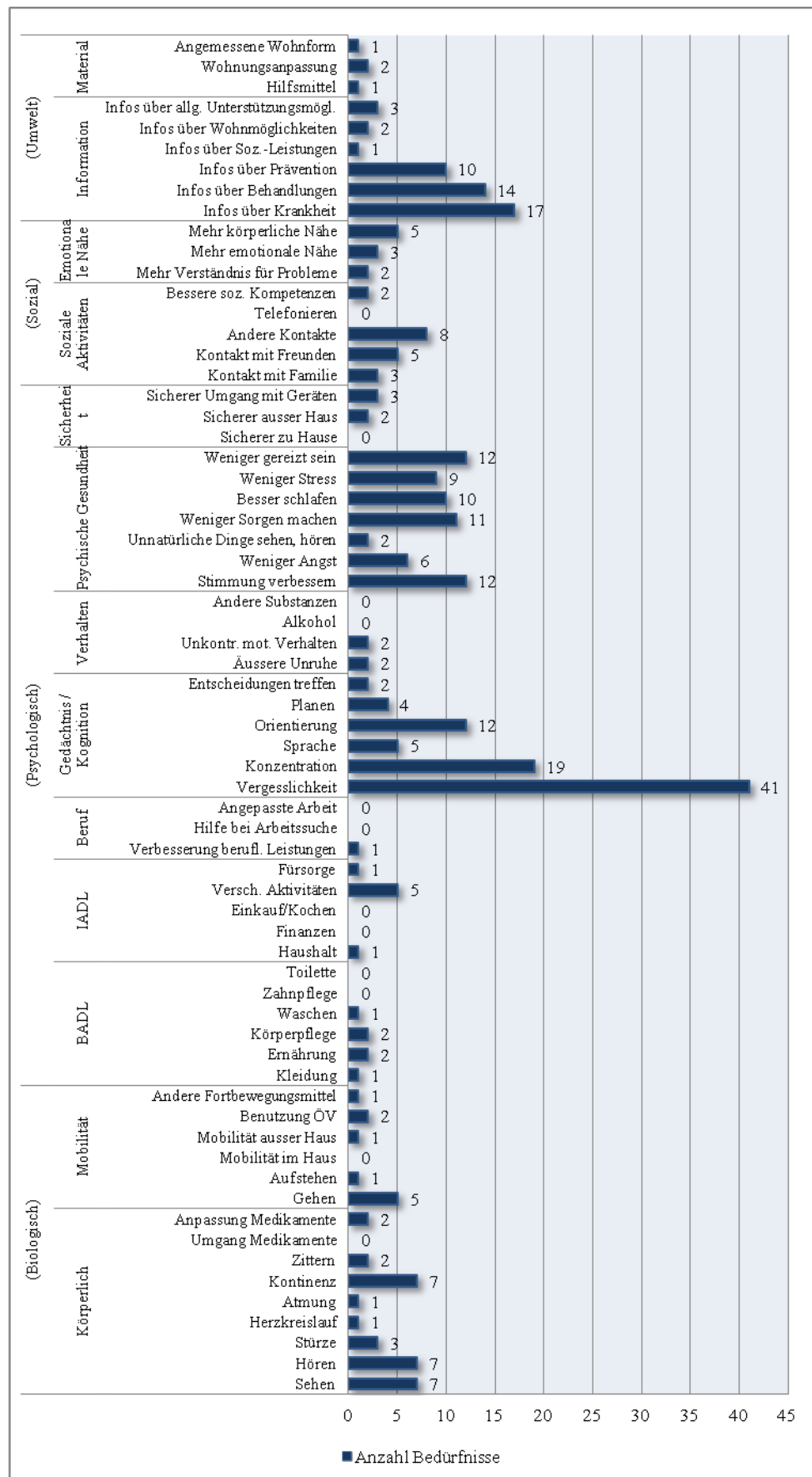


Abbildung 9: Mittels BIG-65 erfasste Bedürfnisse bei Menschen mit einer Gedächtnisstörung nach einer umfassenden Untersuchung in einer deutschsprachigen Memory Klinik (n = 82)

3.3.7. Diskussion und Limitationen der Studienergebnisse

Diese klinische Studie diente der Validierung des Interviewleitfadens ‘Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen’ (BIG-65), ein Instrument zur systematischen und individuellen Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit präklinischen (SCI/MCI) und klinischen (Demenz) Hirnleistungsstörungen.

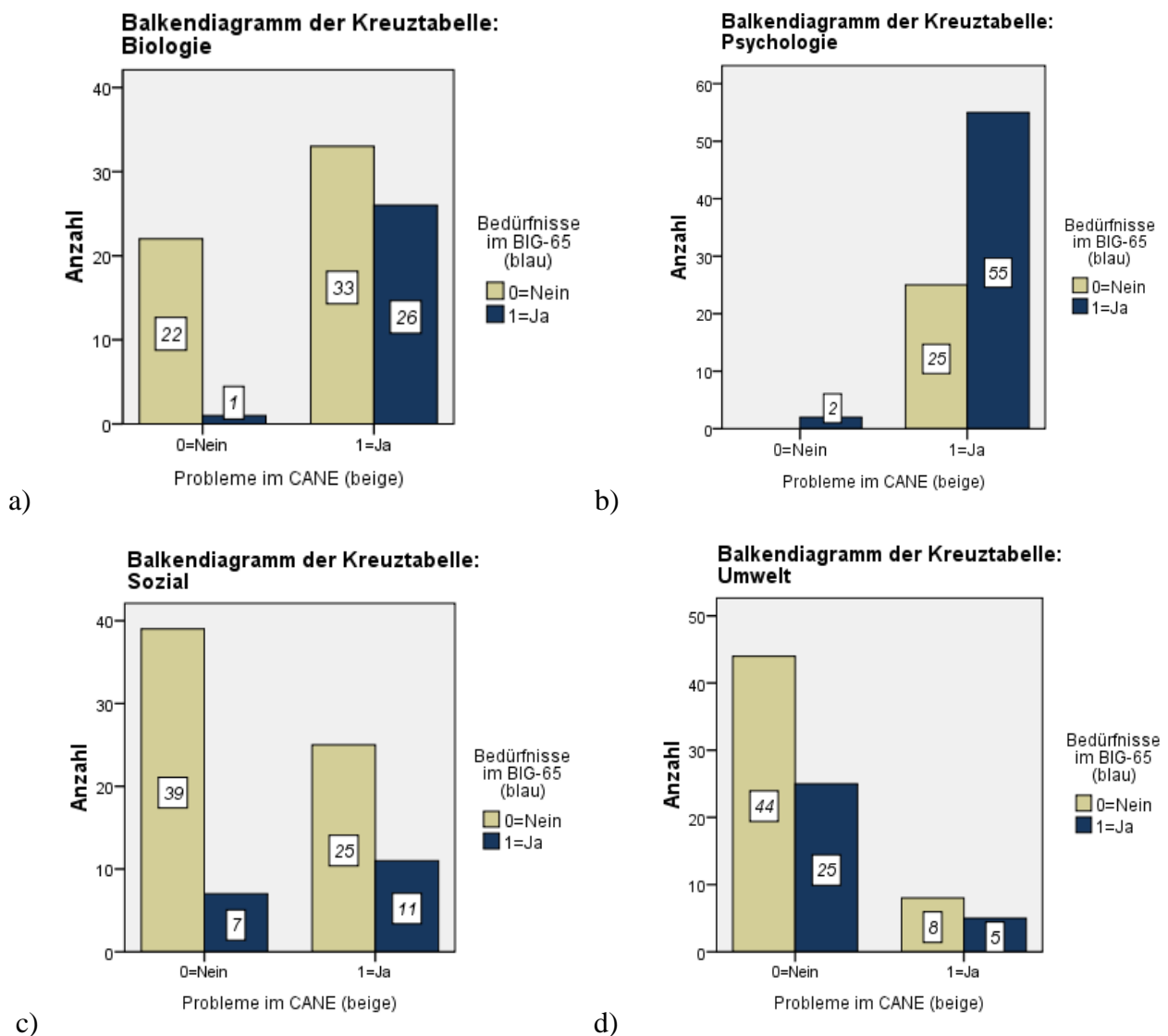
Die Analyse der internen Konsistenz (Cronbachs Alpha) lag für die 4 Hauptkategorien (Biologisch, Psychologisch, Sozial, Umwelt) zwischen $\alpha = .087$ und $\alpha = .573$. Die niederen Werte von Cronbachs Alpha weisen auf eine starke Heterogenität der gewählten Items (Konstrukte) hin. Die Items lassen sich somit vorerst nur inhaltlich den Kategorien zuordnen. Die Erhöhung der internen Konsistenz ist eine messtechnische Diskussion und soll an dieser Stelle nicht weitergeführt werden. Zur Erhöhung der internen Konsistenz mag die Streichung von Items sinnvoll erscheinen, jedoch vermindert dies den Itemkatalog in seinem Umfang und grenzt damit die Sensitivität des Instruments ein. Es stellt sich daher die Frage, ob die interne Konsistenz ein geeignetes Mass darstellt, da individuelle Bewältigungsstrategien gemäss unseren Ergebnissen sehr heterogen sein können.

Die niederen Zusammenhänge in der Analyse der konvergenten Validität kann mit der ungenügenden Varianz der beiden Messungen erklärt werden (gemäss post-hoc Analyse der Antworthäufigkeiten). Andererseits mag ein konzeptueller Unterschied in der Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse liegen (Schmid et al., 2011), da das CANE Bedürfnisse auf einer abstrakten Problemebene erfasst, der ‘BIG-65’ hingegen auf einer konkreten Bedürfnis-, bzw. Interventionsebene und die Fragestellungen auch entsprechend eines möglichen Bedürfnisses formuliert wurden (siehe oben Fragenbogenentwicklung und -struktur). Zur Überprüfung konzeptueller Unterschiede wurden für die vier Hauptkategorien Kreuztabellen zur Darstellung kombinierter Merkmalsausprägung gerechnet. Diese geben an, wann Merkmale (hier: Probleme u. Bedürfnisse) gemeinsam auftreten, das heisst, ob ein Bedürfnis vorliegt, wenn gleichzeitig auch ein Problem angegeben wurde und vice versa. (Tabelle 6)

Tabelle 6: Kreuztabelle der Merkmalsausprägung zwischen dem BIG-65 und dem CANE in den vier Hauptkategorien

CANE (Problem)	BIG-65 (Bedürfnis)	Biologisch	Psychologisch	Sozial	Umwelt	Merkmalsausprägungen
NEIN	NEIN	22 (26.8%)	0 (- %)	39 (47.6%)	44 (53.6%)	kongruent
	JA	1 (1.2%)	2 (2.4%)	7 (8.5%)	25 (30.5%)	inkongruent
JA	NEIN	33 (40.3%)	25 (30.5%)	25 (30.5%)	8 (9.8%)	inkongruent
	JA	26 (31.7%)	55 (67.1%)	11 (13.4)	5 (6.1%)	kongruent
Total Befragte		82 (100%)	82 (100%)	82 (100%)	82 (100%)	

Zum besseren Verständnis wurde die Kreuztabelle (Tabelle 6) in vier Balkendiagrammen dargestellt (Abbildungen 10a-d).



Abbildungen 10a-d: Balkendiagramme der Kreuztabelle für die vier Hauptdimensionen Biologie, Psychologie, Sozial, Umwelt

Eine Kongruenz kombinierter Merkmalsausprägungen zwischen dem CANE (Problemebene) und dem 'BIG-65' (Bedürfnisebene) lag bei den vier Hauptkategorien (Biologisch, Psychologisch, Sozial, Umwelt) für Antworten NEIN (CANE)/NEIN (BIG-65) und JA (CANE)/JA (BIG-65) zwischen 6.1% - 67.1%. Hervorzuheben sind hier aber die inkongruenten Antworten, da diese einen Hinweis liefern dafür, ob ein konzeptueller Unterschied besteht. Die Antworten NEIN (CANE)/JA (BIG-65) zeigten, dass 1.2% - 30.5% kein Problem angaben, jedoch ein Bedürfnis äusserten in derselben Kategorie. Für die Antworten JA (CANE)/NEIN (BIG-65) zeigte sich, dass 9.8% - 40.3% ein Problem angaben, jedoch kein Bedürfnis äusserten in derselben Kategorie. Die Ergebnisse lie-

fern demnach erste Hinweise, dass es sich möglicherweise um zwei konzeptionell verschiedene Ansätze handelt, ob Bedürfnisse von der Problemebene abgeleitet oder direkt auf der Bedürfnissebene (oder Interventionsebene) erfragt werden. Auf mögliche Unterschiede zwischen verschiedenen Ebenen, auf deren Basis Bedürfnisse abgeleitet werden, wurde von einigen Autoren hingewiesen (z.B. Priebe et al., 1999, Van Haaster, Lesage, Cyr, & Toupin, 1995). Auf der Basis dieser Ausführungen kann die Hypothese formuliert werden, dass Probleme eine oft notwendige, jedoch nicht gleichzeitig hinreichende Bedingung für das Auftreten von Bedürfnissen impliziert. Andererseits lassen sich auf der Basis genannter Probleme nicht gleichzeitig auch Bedürfnisse ableiten.

Diese Erkenntnis lässt zwei Schlüsse zu. Erstens kommt es konzeptuell darauf an, wie krankheitsbedingte Bedürfnisse erfasst werden (direkt/indirekt). Zweitens verfolgen Personen mit Krankheitssymptomen, wie sie bei Hirnleistungsstörungen oder Demenzerkrankung auftreten können, andere Strategien um Lebensqualität zu stabilisieren oder zu verbessern als über die Problemebene erfasst werden kann. Ein interessanter Erklärungsansatz kompensatorischer Verlagerungsstrategien bei Auftreten sich verringernder Ressourcen (z.B. Kognition bei Demenz) liefert das Mehrsäulenmodell von Rübsam und Martin (2009).

Das Ergebnis in Bezug auf das allgemeine subjektive Wohlbefinden deckt sich mit der Literatur, dass Wohlbefinden trotz Leistungsveränderungen oder Verlusten annähernd stabil bleibt (Wohlbefindens-Paradoxon) (Staudinger, 2000). Als möglichen Erklärungsversuch wird eine Angleichung an veränderte Bedingungen durch Anpassungsleistungen diskutiert (im Sinne einer Response Shift; z.B. Sprangers & Schwartz, 1999). Die Resultate der multidimensionalen Erfassung von subjektivem Wohlbefinden (mittels Ryff-Skala) weisen jedoch darauf hin, dass bei domänen-spezifischen Fragestellungen, differenziertere Auskünfte über Krankheitssymptome, krankheitsbedingte Bedürfnisse und dem subjektiven Wohlbefinden zu erwarten sind. Die Diskussion kann hier nicht fortgeführt werden, da sie den Rahmen sprengen würde. Die Überprüfung theoriegeleiteter Hypothesen könnten jedoch solche Zusammenhänge genauer erschliessen.

Wie auch schon in anderen Untersuchungen aufgezeigt werden konnte, besteht ein negativer Zusammenhang zwischen unabgedeckten krankheitsbedingten Bedürfnissen und der subjektiv eingeschätzten Lebensqualität (z.B. Reynolds et al., 2000; Wiersma, 2006).

Die in dieser klinischen Validierungsstudie gefundene Anzahl Bedürfnisse zeigt, dass in einer spezialisierten Abklärungsstation, auch kurz nach einer umfassenden Untersuchung, offene Bedürfnisse auf Patientenseite bestehen. Zusammen mit einer jüngeren Untersuchung weisen die Resultate darauf hin, dass subjektive Bedürfnisse weniger einen instrumentellen Charakter haben, sondern womöglich eher Ausdruck sind für die Krankheitsbewältigung und Aufrechterhaltung von Wohlbefinden und Lebensqualität (Van der Roest et al., 2007). Dieser Ansatz unterstützt unsere Arbeitshypothese, dass Bedürfnisse individuelle Absichten zur Wiederherstellung oder Stabilisie-

rung von Zielen wie Autonomie, Sicherheit und Wohlbefinden darstellen (Schmid et al., 2011). Unsere Ergebnisse wie auch diejenigen aus einer anderen Studie, die krankheitsbedingte Bedürfnisse bei Demenz erkrankten Menschen erhoben, zeigen, dass sich ein Grossteil erfasster Bedürfnisse unter der Hauptkategorie ‘Psychologischer Bedürfnisse’ einordnen lassen wie ‘Verbessern der Gedächtnisleitungen’, ‘Umgang mit psychischer Not’ oder ‘Tagesgestaltung’ (Van der Roest et al., 2009).

Von klinischer Relevanz scheint der Zusammenhang zwischen dem allgemeinen Hirnleistungsniveau und der Anzahl genannter Bedürfnisse (siehe Abbildung 11).

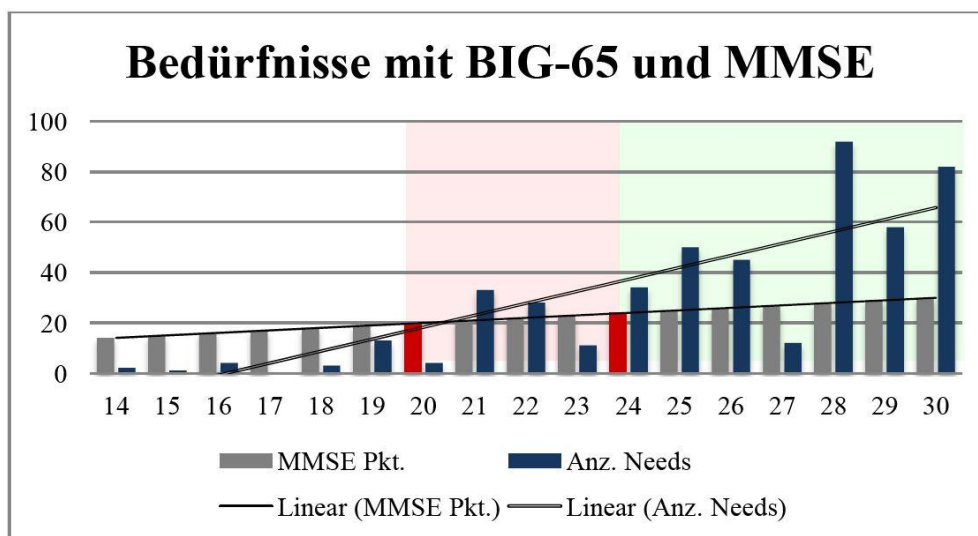


Abbildung 11: Erfasste Häufigkeiten von Bedürfnissen mit dem BIG-65 und der MMSE

Die Grafik zeigt, dass Patienten mit einem MMSE über 24 Punkten über genügend kognitive Ressourcen verfügen, um über ihre krankheitsbedingten Bedürfnisse Auskunft zu geben (grüner Bereich). Der Bereich zwischen 20 und 24 Punkten (roter Bereich) im MMSE ist als kritisch zu betrachten, da auffällt, dass der Anteil an Patienten, die in der Lage sind, über ihre krankheitsbedingten Bedürfnisse zu sprechen, abnimmt. Wie einige Studien zeigen, besteht Einigkeit darüber, dass Menschen mit einer mittelschweren Demenzerkrankung in der Lage sind, verlässliche Angaben über ihre Bedürfnisse (z.B. Orrell et al., 2008) oder Lebensqualität anzugeben (z.B. Trigg et al., 2007). Eine fatale Schlussfolgerung wäre es anzunehmen, dass Personen mit einem MMSE von weniger als 20 Punkten weniger krankheitsbedingte Bedürfnisse haben, sie verlieren aber anscheinend die Fähigkeit, ihre Bedürfnisse zu verbalisieren. Das bedeutet, dass spätestens unterhalb eines MMSE von 20 Punkten andere Methoden eingesetzt werden müssen zur Erfassung ihrer krankheitsbedingten Bedürfnisse. Bei Personen mit einer schweren Demenz bspw. werden häufiger Beob-

bachtungsmethoden des emotionalen Ausdrucks als Grundlage zur Erfassung von Patientenbedürfnissen herangezogen (z.B. Bär, Kruse, & Re, 2003, Lawton, Van Haitsma, Klapper, 1996).

Die Größe und Auswahl der Stichprobe hinsichtlich der Generalisierbarkeit der Ergebnisse ist kritisch zu betrachten. Aufgrund der niedrigen Teilnehmerzahl in dieser Studie ist die Repräsentativität der Stichprobe, insbesondere für eine Fragebogenvalidierung, mit Vorsicht zu interpretieren. Die aktuellen Befunde können daher lediglich als vorläufig angesehen werden. Die aktuellen Resultate beziehen sich zudem auf eine selektive Patientenstichprobe und widerspiegeln möglicherweise nur eine bestimmte Gruppe von Personen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz.

Wie bei allen Messungen, die auf Selbstauskünften basieren, muss auch in dieser Studie von einer möglichen Antwortverzerrung der Angaben der Studienteilnehmer (z.B. wegen sprachlicher Verständnisschwierigkeiten, begrenzter kognitiver Kapazität und verminderter Informationsverarbeitung, Tendenz zu sozial erwünschten Antworten und sozialem Vergleich, Abwehrmechanismen, usw.) ausgegangen werden. Dennoch, der Goldstandard ist per Definition (z.B. Lawton, 2001) die subjektive Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes und daher ein wichtiges Mass der gesundheits-bezogenen Lebensqualität. Andere Informationsquellen als Kontrolle waren in dieser Studie nicht vorgesehen, da von der grundlegenden Annahme ausgegangen wurde, dass Absichten zur Stabilisierung, bzw. Verbesserung von Lebensqualität interindividuell unterschiedlich sind und nicht zwingend deckungsgleich sind mit der Einschätzung von Fremdpersonen (z.B. Angehörigen, Fachpersonen; z.B. Cummings & Kropf, 2009).

Aufgrund des Querschnittsdesigns und der ausschließlichen Anwendung korrelativer Analysen war die verlässliche Kontrolle potenzieller moderierender oder mediierender Faktoren, die die gefundenen statistischen Zusammenhänge beeinflussen, nicht gewährleistet und muss in weiterführenden Studien untersucht werden.

4. Diskussion

Die folgenden Bemerkungen dienen dazu, die Fragestellungen nochmals aufzugreifen sowie die Ergebnisse zusammenzufassen und deren Bedeutsamkeit für die Forschung und Praxis aufzuzeigen. Darüber hinaus soll auf offene Forschungsfragen hingewiesen und mögliche Untersuchungen zur Beantwortung jener Fragestellungen skizziert werden.

4.1. Zusammenfassung

Das primäre Ziel dieser Arbeit galt der Untersuchung und Weiterentwicklung krankheitsbedingter Bedürfnisse und Lebensqualität im Rahmen von Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen. Vor diesem Hintergrund wurde einer Reihe von Fragestellungen nachgegangen, die an dieser Stelle nochmals kurz aufgegriffen werden.

Das erste Projekt diente der Beantwortung der Fragestellung, welche Instrumente gegenwärtig für die systematische Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse vorliegen und welche davon sich insbesondere für die Erfassung von Bedürfnissen bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen eignen. Anhand der auf aktueller Literatur erstellten Richtlinien wurden identifizierte Instrumente evaluiert. Das zweite Projekt bestand in der Entwicklung eines neuen Instruments mit der Fragestellung, über welche Struktur, bzw. über welche Eigenschaften ein Instrument zur Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen oder einer Demenzerkrankung verfügen sollte, um krankheitsbedingte Bedürfnisse nicht über die Problemebene, sondern direkt auf der Bedürfnisseebene zu erfassen. Im dritten Projekt wurde das ‘Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen’ (BIG-65) an einer geeigneten Stichprobe validiert und anschliessend seine Gütekriterien bestimmt. In diesem Zusammenhang wurde auch Fragen nach dem Einfluss der allgemeinen Hirnleistung und Anosognosie in Bezug auf die Messung krankheitsbedingter Bedürfnisse nachgegangen. Darüber hinaus wurde untersucht, bis zu welchem Zeitpunkt solche Bedürfnisse im Verlauf einer Demenzerkrankung reliabel erfasst werden können.

In der systematischen Literaturrecherche wurden 17 Instrumente identifiziert, welche zur Erfassung von Bedürfnissen im Rahmen psychischer und dementieller Erkrankungen entwickelt wurden.

Zur Beurteilung bestehender Instrumente wurden auf aktueller Literatur basierende Richtlinien erstellt. Diese beinhalten: (a) Einschluss der Patientenperspektive, (b) umfassende Erhebung krankheitskorrelierter Bedürfnisse im Sinne des biopsychosozialen Modells einschliesslich Umweltfaktoren, (c) eine geeignete Struktur für Menschen mit Hirnleistungsstörungen und ein hohes Mass an Augenscheinvalidität, (d) genügend Sensitivität zur Erfassung möglicher Veränderungen während des Krankheitsverlaufs, (e) die Möglichkeit zur Dokumentation krankheitskorrelierter Bedürfnisse, welche über die standardisierten Domänen hinausreichen sowie (f) die Option zur Bewertung erfasster Bedürfnisse.

Lediglich drei Instrumente wurden für die individuelle Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz entwickelt: das ‘Care Needs Assessment Pack for Dementia’ (CarenapD; McWalter et al., 1998), das ‘Tayside Profile for Dementia Planning’ (Gordon et al., 1997) und das ‘Camberwell Assessment of Need for the Elderly’ (CANE; Reynolds et al., 2000). Diese drei Instrumente weisen zwar eine gute Reliabilität auf, besitzen jedoch eine unzureichende Validität. Während das CANE über eine gute Inhaltsvalidität verfügt, ist das Spektrum des ‘CarenapD’ und des ‘Tayside Profile for Dementia Planning’ im Sinne des erweiterten Modells nach Engel (vgl. Schmid et al., 2011) limitiert und erfasst daher nicht alle relevanten Bereiche von Bedürfnissen (Punkt b in den Richtlinien). Bei allen drei Instrumenten bestand die

Einschränkung, dass Bedürfnisse auf einem abstrakten Niveau und nicht auf der Alltagsebene des Patienten erfasst wurden (Punkt c in den Richtlinien).

Auf der Grundlage der erstellten Richtlinien wurde daraufhin das ‘Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen’ (BIG-65) mit einem umfassenden Itemkatalog (66 Items) entwickelt, an einer klinischen Patientenstichprobe validiert und im Anschluss die Objektivität, Validität und Reliabilität bestimmt. Es ergab sich eine hohe Retest-Reliabilität für alle vier Hauptkategorien (Biologisch, Psychologisch, Sozial, Umwelt) mit sehr hohen Korrelationskoeffizienten ($r_{tt} > .9$). Der ‘BIG-65’ verfügt zudem über eine hohe Augenscheinvalidität, woraus geschlossen wurde, dass die Items evident waren. Die berechneten Korrelationskoeffizienten hinsichtlich der Konstruktvalidität fielen, insbesondere in Bezug auf die konvergente Validität, nieder aus ($r < .3$). Die Analyse der Antworthäufigkeiten im ‘BIG-65’ ergab eine rechts-asymmetrische Merkmalsverteilung, was aufgrund fehlender Varianz zu dieser niederen Korrelation beigetragen hat (Hirsig, 1998, S. 2. 82). Da krankheitsbedingte Bedürfnisse beim ‘BIG-65’ direkt erfragt, beim ‘CANE’ hingegen über die Problemebene abgeleitet werden, können auch konzeptuelle Unterschiede zu den niedrigen Korrelationen geführt haben. Die Nennungen von Problemen im ‘CANE’ führten nicht notwendigerweise auch zu Nennungen von Bedürfnissen in den vier Hauptkategorien (Biologisch, Psychologisch, Sozial, Umwelt) im ‘BIG-65’ und vice versa. Dies kann als Argument dafür herangezogen werden, dass die direkte Ermittlung krankheitsbedingter Bedürfnisse oder jene mittels Krankheitssymptomen oder anderer funktioneller Beeinträchtigungen zwei unterschiedliche, wenn auch nicht völlig unabhängige, Konzepte darstellen.

Zur Theorieentwicklung wurde der ‘BIG-65’ mit anderen Merkmalen, wie dem allgemeinen Hirnleistungsniveau, Anosognosie, Lebensqualität sowie verschiedenen Dimensionen von subjektivem Wohlbefinden in Zusammenhang gesetzt (Kriteriumsvalidität).

Die mittels ‘BIG-65’ gemessenen krankheitsbedingten Bedürfnisse korrelierten mit dem allgemeinen Hirnleistungsniveau positiv ($r = .467^{**}$). Das heisst, dass Personen mit einem noch besseren Hirnleistungsniveau mehr Bedürfnisse beschrieben, im Gegensatz zu jenen, die ein geringeres Hirnleistungsniveau hatten. Für die Erfassung von Bedürfnissen kann dies einerseits bedeuten, dass insbesondere mit fortschreitendem Verlust wichtiger Hirnfunktionen die Fähigkeit abnimmt, jene Fragen, wie sie im ‘BIG-65’ formuliert sind, reliabel zu beantworten, andererseits mögen Personen mit niedriger Hirnleistung weniger Bedürfnisse haben. Im Allgemeinen wird davon ausgegangen, dass Menschen bis zu einer mittelschweren Demenzerkrankung in der Lage sind, verlässliche Angaben zu ihren Bedürfnissen (z.B. Orrell et al., 2008) oder zu ihrer Lebensqualität machen können (z.B. Trigg et al., 2007). Die Ergebnisse aus der Validierungsstudie geben Anlass zur Annahme, dass es möglicherweise sinnvoll ist, bereits zu Beginn einer mittelschweren Demenz auf

zusätzliche Messmethoden, wie beispielsweise die Beobachtung des emotionalen Ausdrucks, zurückzugreifen (z.B. Bär, Kruse, & Re, 2003; Lawton, Van Haitsma, Klapper, 1996).

Mit zunehmend beeinträchtigten Hirnleistungsfunktionen nahm der Schweregrad der Anosognosie zu (post-hoc: $r = -.577^{**}$). Dieser Befund wurde bereits von anderen mehrfach dokumentiert (z.B. Gil et al., 2001; Harwood, Sultzer, & Wheatley, 2000; Kashiwa et al., 2005).

Der in der Validierungsstudie gemessene Einfluss von Anosognosie auf die Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse zeigte, dass Menschen mit einer stärker ausgeprägten Anosognosie - und somit auch stärker eingeschränkten Hirnleistungsfunktion -, weniger Bedürfnisse nannten als jene, bei denen die Anosognosie weniger ausgeprägt oder gar nicht vorhanden war und somit auch über eine bessere Hirnleistungsfunktion verfügten ($r = -.500^{**}$). Es wurde dann geschaut, wie Anosognosie (CIRS, Ott & Fogel, 1992) und die gesundheitsbezogene psychische Lebensqualität (SF-36, Bullinger & Kirchberger, 1998) zusammenhängen. Dabei zeigte sich ein positiver Zusammenhang (post-hoc: $r = -.348^{*}$). Daraus kann geschlossen werden, dass Menschen mit Demenz und Anosognosie nicht zwingend eine schlechtere Lebensqualität erleben. Diese Erkenntnis konnte auch in einer anderen Studie nachgewiesen werden, wo sich zeigte, dass Anosognosie bei Patienten mit einer mittelschweren Demenz möglicherweise einen positiven Effekt hinsichtlich der erlebten Lebensqualität hat (Hurt et al., 2010).

Da bei Menschen mit Anosognosie, im Rahmen der Demenzerkrankung, die Lebensqualität scheinbar nicht oder nur geringfügig vermindert ist, kann angenommen werden, dass möglicherweise auch keine oder weniger Bedürfnisse zur Stabilisierung von Lebensqualität auftreten. Eine andere Erklärung mag darin liegen, dass die Wahrnehmung krankheitsbedingter Bedürfnisse aufgrund der Anosognosie vermindert ist. Dasselbe Phänomen ist auch bei der Wahrnehmung von Krankheitssymptomen zu beobachten (z.B. Rosen, 2011) und könnte darauf hinweisen, dass Anosognosie eine direkte pathophysiologische Auswirkung der Hirnleistungsstörung ist (z.B. Mimura, 2008). Eine weitere Erklärung könnte sein, dass Anosognosie im Zusammenhang mit Abwehrmechanismen im Rahmen des Copings steht (Bahro Silber, & Sunderland, 1995; Clare, 2002; Keady & Nolan 1995) und es dem Patienten dadurch ermöglicht, besser mit der Erkrankung umzugehen.

Krankheitsbedingte Bedürfnisse korrelierten stärker mit gesundheitsbezogenen psychischen Aspekten ($r = -.670$, $p < .01$) als mit körperlichen Funktionen ($r = .087$, n.s.). Das heisst, dass unabgedeckte Bedürfnisse stärker in Zusammenhang mit psychischen Aspekten von Lebensqualität stehen als mit körperlichen. Dies deckt sich mit früheren Untersuchungen, die beschreiben, dass die Lebensqualität mit Zunahme unabgedeckter Bedürfnisse abnimmt (z.B. Miranda-Castillo et al., 2010; Scholzel-Dorenbos, Meeuwssen, & Olde Rikkert, 2010; Wiersma, 2006). Wohlbefinden wird häufig als indirekter Indikator für erlebte Lebensqualität betrachtet (z.B. Lawton, 2001). Die Messung des allgemeinen Wohlbefindens ergab einen geringen negativen Zusammenhang mit krank-

heitsbedingten Bedürfnissen ($r = -.221^*$), die mehrdimensionale Messung von Wohlbefinden (Ryff-Skala, Ryff et al., 1995) in Bezug auf Autonomie ($r = -.320^{**}$), Umweltbewältigung ($r = -.482^{**}$) und persönliches Wachstum ($r = .237^*$) war gering bis moderat. Aus den Kennwerten lässt sich erkennen, dass, wie schon in der Einleitung erwähnt, Messungen bereichsspezifisch, individuell, ziel- und zweckbezogen erfolgen sollten (Kane, 2003; Sloane et al., 2005), da sie valider sind als globale Masse (Lawton, 1997). In Bezug auf krankheitsbedingte Bedürfnisse zeugen die Resultate inhaltlich einerseits vom Wunsch nach Veränderung und Weiterentwicklung (persönliches Wachstum), andererseits sind sie möglicherweise Ausdruck wachsender Abhängigkeit im Rahmen der beeinträchtigten Hirnfunktionen, bzw. der Demenzerkrankung. Das Wohlbefinden des persönlichen Wachstums lässt sich am ehesten im Sinne der für das Konzept krankheitskorrelierter Bedürfnisse verwendeten Arbeitsdefinition interpretieren, dass Bedürfnisse individuelle Absichten zur Wiederherstellung oder Stabilisierung von Zielen wie Autonomie und damit verbundenem Wohlbefinden darstellen (Schmid et al., 2011).

Die Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse ergab, dass die Mehrzahl angegebener Bedürfnisse in die Kategorie ‘Psychologische Bedürfnisse’ fällt. Dieses Resultat kann typisch für die gewählte Stichprobe sein, da die meisten Personen, die sich in einer Memory Klinik früh abklären lassen, selten polymorbid im Sinne eines klassischen geriatrischen Patienten sind (Largiader et al., 2001). Oft haben aber auch Patienten mit einer leichten oder sogar mittelschweren Demenz vom Alzheimerstyp noch keine ausgeprägten körperlichen Symptome (z.B. Walesch & Förstl, 2005, S. 152). Dies mag erklären, dass der körperliche (biologische) Anteil an krankheitsbedingten Bedürfnissen nur gering ausfiel.

Die Resultate in Zusammenhang mit dem neu entwickelten ‘Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen’ (BIG-65) sind abschliessend insofern von Bedeutung, da erstmals versucht wurde, krankheitsbedingte Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen auf direktem Wege, also über die Bedürfnisebene selbst und nicht über die Problemebene zu erfassen. Zu diesem Zweck wurde auch ein neues methodisches Verfahren gewählt. Dieses beinhaltete, dass Studienteilnehmern eine Anregungsliste als Erinnerungsunterstützung wegen der reduzierten Hirnleistungsfunktionen vorgelegt wurde. Diese Methode wurde auch schon in einer qualitativen Voruntersuchung zu Lebensqualität angewandt (Holzhausen et al., 2009). Von hoher Relevanz scheint mir zudem, dass neben der direkten Erfassung krankheitsbedingter Bedürfnisse, erstmals auch die systematische Messung von Anosognosie berücksichtigt wurde. Dieses Mass ist insbesondere von hoher Relevanz, da Anosognosie bei der Bedürfniserfassung als Moderatorvariable fungiert.

Letztlich dient der Einsatz des ‘BIG-65’ in einem weiter gefassten Sinne auch dazu, die Aufmerksamkeit demenzspezifischer Instrumente in eine Richtung positiver, Person-orientierter

Aspekte des Lebens zu lenken (Ettema et al., 2005). Natürlich ist der Person-zentrierte Ansatz nicht neu. Dennoch, Erkenntnisse darüber, was Betroffene für individuelle Strategien verfolgen hinsichtlich der Stabilisierung oder gar der Verbesserung ihrer Lebensqualität, sind noch gering und erfordern weitere Untersuchungen.

4.2. Offene Forschungsfragen

Der folgende Absatz dient Überlegungen, welche weiteren Untersuchungen im Zusammenhang mit der Verbesserung des 'BIG-65' unternommen, aber auch, welche Fragestellungen im Bereich krankheitsbedingter Bedürfnisse als nächstes gestellt und untersucht werden sollten.

Weitere Untersuchungen sind aber erforderlich zur Verbesserung der konvergenten Validität des 'BIG-65' und um die begrifflichen Unschärfen des Konstrukts zu verbessern. Ein Ansatz zur Erhöhung der konvergenten Konstruktvalidität liegt möglicherweise darin, den Varianzanteil in den vier Hauptkategorien (Biologisch, Psychologisch, Sozial, Umwelt) zu erhöhen, um höhere Korrelationskoeffizienten zu erhalten (z.B. Bühner, 2006, S.86). Nötig dazu wäre, die Itemanzahl zu reduzieren. Es wäre diesbezüglich denkbar, jene Items zu entfernen, die in der Validierungsstudie am wenigsten genutzt wurden, respektive eine geringe Variabilität aufwiesen. Mit der Reduktion besteht allerdings das Risiko, dass Items entfernt werden, die für eine andere Stichprobe von Bedeutung sind. Insofern wäre es sinnvoll, den 'BIG-65' an grösseren und anderen Stichproben, wie bspw. an Menschen mit subjektiven Beschwerden oder an solchen mit fortgeschrittener Demenz anzuwenden, um beurteilen zu können, ob jene Items, die bei dieser Validierungsstichprobe nicht genutzt wurden, sensibler sind bei anderen Stichproben.

Normalerweise gehört eine Faktoranalyse zur Validitätsprüfung eines neuen Instruments. Eine explorative Faktorenanalyse könnte wichtige Hinweise auf verdeckte Konstrukte geben, indem überprüft wird, welche Items auf welchen Faktor geladen werden. Mit einer konfirmatorischen Faktorenanalyse könnte zudem überprüft werden, ob sich die vermutete Struktur der Konstrukte gemäss der Bildung des Fragebogens auf der Theorie von Engel (4 Hauptkategorien) tatsächlich nachweisen lässt. Auslander und Jeste (2002) haben krankheitsrelevante Bedürfnisse bei Menschen mit Schizophrenie ebenfalls auf einer direkten Bedürfnisebene erfasst. Eine andere Möglichkeit, um Korrelationskoeffizienten hinsichtlich der konvergenten Validität zu berechnen wäre, geeignete Items aus dem Instrument von Auslander und Jeste (2002) zu verwenden und die inhaltlich gleichen oder ähnlichen Items mit dem 'BIG-65' zu korrelieren.

Die Interrater-Reliabilität wurde in der Validierungsstudie des 'BIG-65' nicht gemessen. Anhand einer kleinen Stichprobe (n=20) könnte diese aber relativ einfach ermittelt werden. Aufgrund des standardisierten Vorgehens der Befragung, kann mit einem hohen Übereinstimmungswert (Cohens Kappa) zwischen den zwei Interviewern gerechnet werden.

Weiter ist zu untersuchen, wie hoch die Sensitivität des "BIG 65" auf Veränderungen von individuellen Bedürfnisprofilen ist. Ein geeignetes Studiendesign wäre eine kontrollierte Interventionsstudie, wobei die Intervention auf dem Bedürfnisprofil basiert und darauf abzielt, Bedürfnisse zu reduzieren. Durch eine solche Studie könnten auch Erkenntnisse gewonnen werden, wie weit sich der "BIG 65" als Evaluationsinstrument für Interventionen eignet. Bei einer solchen Studie wäre es zudem sinnvoll, Indikatoren für Lebensqualität und Moderatorvariablen wie Hirnleistungsfunktion und Anosognosie mit zu erfassen. Dies würde zudem weitere Aussagen über die Kausalität von Bedürfnissen und Interventionen und dem Zusammenhang mit Lebensqualitäts-Komponenten erlauben.

Bis heute liegen zwei Untersuchungen vor, die mittels 'CANE' eine systematische Bedürfniserfassung bei Menschen mit Demenz (Orrell et al., 2007) und psychischen Störungen (Cummings & Kropf, 2009) durchführten, um auf dieser Basis entsprechende Interventionen vorzunehmen. Bei der Studie von Orrell et al. (2007) handelte es sich um eine randomisierte kontrollierte Studie. Als Intervention wurden der Experimentalgruppe einmal pro Woche, über 20 Wochen hinweg, individualisierte Behandlungseinheiten, in Form von Beratungen zur Abdeckung offener Bedürfnisse, verabreicht. Es konnte keine signifikante Reduktion des Gesamtscores unabgedeckter Bedürfnisse im Vergleich mit der Kontrollgruppe nachgewiesen werden. Die durch das "CANE" ermittelten unabgedeckten Bedürfnisse, wie sensorische Probleme, Mobilität, Medikamente und psychische Belastung, konnten im Verlauf der 20 Wochen abgedeckt, bzw. gesenkt werden. In der Experimentalgruppe wurde im Vergleich zur Kontrollgruppe keine signifikante Reduktion unabgedeckter Bedürfnisse erreicht. Eine Evaluation der Interventionen wurde erst nach Abschluss der 20. Woche vorgenommen. Eine etwaige Anpassung der Interventionen konnte daher nicht vorgenommen werden.

Die andere Studie mit schwer psychisch kranken Menschen zeigte, dass Behandlungsmassnahmen die erfassten Bedürfnisse bei über 70% der Patienten nicht, oder nur teilweise, abdeckten (Cummings und Kropf, 2009). Zu den Behandlungsmassnahmen gehörten reguläre Dienstleistungsangebote von Fachpersonen in institutionellen Einrichtungen (z.B. Betreuung bei psychischen oder körperlichen Problemen, Informationsabgabe, gefährlichem Verhalten) wie auch die Unterstützung durch Angehörige (z.B. Pflege, seelischer Not und Unterstützung im Umgang mit Finanzen). Die Autoren forderten daher eine verbesserte Kommunikation zwischen Fachberatern und Angehörigen und den Einbezug von Koordinationsstellen, um eine gute Passung zwischen Bedürfnissen und Behandlungen zu erzielen. Die beiden Studien lassen aufgrund der mangelnden Kontrolle keine klaren Schlüsse zu hinsichtlich der Wirkung der Interventionen. In beiden Studien ist zudem nicht beschrieben, wie eine Passung zwischen den unabgedeckten Bedürfnissen und den Interventionen durchgeführt wurde.

Wie bereits schon an anderer Stelle argumentiert, mag die fehlende Passung zwischen Bedürfnissen und angewandten Interventionen bei beiden Untersuchungen auch darin begründet sein, dass, neben möglichen Kommunikationsschwierigkeiten, Bedürfnisse auf einem zu abstrakten Niveau erfasst werden und weniger auf einer konkreten Alltagsebene. Mit dem 'BIG-65' liegt nun ein valides und reliables Instrument vor, um krankheitsbedingte Bedürfnisse auf einem ganz konkreten Alltagsniveau zu erfassen, und um auf deren Basis gezielte Interventionen vorzunehmen. Wie bereits oben beschrieben würde sich eine kontrollierte Interventionsstudie sehr gut dazu eignen, um Behandlungsmassnahmen auf der Grundlage des 'BIG-65' vorzunehmen und die Effekte in geregelten Abständen zu kontrollieren.

Die Durchführung von Interventionen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz und Anosognosie stellt insbesondere deshalb eine Herausforderung dar, weil Krankheitssymptome von Betroffenen nicht oder unzureichend wahrgenommen werden und es daher nicht selten zu Widerständen kommt, da für sie keine Notwendigkeit für eine Behandlung besteht. Es sind aktuell Bestrebungen im Gange, Instrumente zu entwickeln, die helfen sollen, Bereiche zu erfassen, die nicht von Anosognosie betroffen sind und als Basis für Interventionen dienen (Clare, Woods, Whitaker, Wilson, & Downs, 2010). Denn es bestehen Annahmen darüber, dass Menschen mit Demenz oft weniger von einer globalen als vielmehr von einer partiellen Anosognosie (auch sog. Anosodiaphorie) hinsichtlich bestimmter Lebensbereiche oder Themen betroffen sind (z.B. Clare, 2004a, 2004b, 2010). Die Aufdeckung solcher nicht betroffenen Bewusstseitsaspekte könnte sich nicht nur als hilfreich erweisen bei der Befragung zu Lebensqualität (Clare et al., 2010), sondern auch hinsichtlich der Erfassung von krankheitsbedingten Bedürfnissen. Grundsätzlich fehlen noch immer Modelle und Richtlinien, die Anosognosie erklären können und wie ihr in der klinischen Praxis begegnet werden kann, wenn es um Behandlungsmassnahmen geht.

4.3. Klinische Anwendung

Der abschliessende Absatz soll aufzeigen, wie der 'BIG-65' in der klinischen Praxis angewandt werden kann und welchen Nutzen er bringt.

Die relativ kurze Durchführungsdauer (ca. 16 Minuten) des 'BIG-65' spricht für einen ökonomischen Einsatz in klinischen als auch nicht-klinischen Anwendungsfeldern, zum Beispiel im Rahmen einer Befragungsstudie an gesunden alten Menschen. Der 'BIG-65', in seiner aktuellen Form, kann ohne zusätzliche Hilfsmittel durchgeführt werden, allerdings sollte er von Personen angewandt werden, die bereits Erfahrung haben in der Zusammenarbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oder Demenz. Dabei sollen die Richtlinien (Punkt c) für das strukturierte Vorgehen wie auch die Befragungstechnik nach Wingfield (1998) beachtet werden. Der 'BIG-65' erlaubt es, krankheitsbedingte Bedürfnisse systematisch, individuell und auf einer konkreten All-

tagsebene zu erfassen. Er weist ein breites Spektrum an biopsychosozialen und die Umwelt betreffenden Bedürfnisse auf. Darüber hinaus beschränkt er sich nicht auf die vorgegebenen Kategorien und bereichsspezifischen Konstrukte, sondern erlaubt es, über die standardisierten Dimensionen hinweg, weitere Bedürfnisse zu erfassen. Der 'BIG-65' schafft damit eine gute Ausgangslage für Verhandlungen (vgl. dazu Slade, 1994) zwischen Betroffenen und Fachpersonal in Bezug auf die Wahl optimaler Behandlungsmassnahmen - diese wiederum soll schliesslich dem übergeordneten Ziel dienen, Lebensqualität zu stabilisieren oder gar zu verbessern.

Auf gesundheitspolitischer Ebene wurde die Forderung nach einer nationalen Demenzstrategie geäussert (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2012). Dabei soll das Angebot an demenzspezifischen Therapien erweitert und allen Menschen mit Demenz zugänglich gemacht werden. Ein erweitertes Angebot umfasst nicht nur das Spektrum an demenzspezifischen Therapien, sondern auch Strategien, wie diese Therapien dem Einzelnen massgeschneidert zugeteilt werden. Der BIG 65 kann in diesem Punkt dazu beitragen, dass Bedürfnisse in der klinischen Praxis systematisch erfasst und auf die Person angepasste Interventionen geplant und eingeleitet werden können. Weiter kann er auch zur Evaluation von Interventionen und Standortbestimmungen verwendet werden. Auf internationaler Ebene wurde das Anliegen formuliert, dass die Interessen von Fürsorgern und insbesondere von Betroffenen vertreten werden (Alzheimer Europe, 2012). Mit der Entwicklung des "BIG 65" wurde die Basis gelegt, dass Bedürfnisse der Betroffenen systematisch erfasst werden können. In einem weiteren Schritt muss die gemeinsame Verhandlung und Planung von Interventionen zur Selbstverständlichkeit in der klinischen Praxis werden.

In einem weiten Sinne gefasst, stellt daher die Konzeption krankheitsbedingte Bedürfnisse zu erfassen und die Anwendung des 'BIG-65' auf einem ganz konkreten Alltagsniveau den Versuch dar, das umzusetzen, was die Alzheimer Europe international auf gesundheitspolitischer Ebene verfolgt.

5. Literaturverzeichnis

- Alzheimer Europe. (2009). Strategic Plan (2006-2010), Eingesehen am 18. Jan., 2012, <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Alzheimer-Europe/Our-work/Strategic-Plan>.
- American Psychiatric Association. (1996). Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-IV (Deutsche Bearbeitung und Einführung von H. Saß, H.-U. Wittchen und M. Zaudig, 3 Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Andresen, R., Caputi, R., & Oades, L. G. (2000). Interrater reliability of the Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule. *Aust NZ J Psychiat*, 34, 856–861.
- Archer, H. A., McFarlane, F., Frost, C., Cutler, D., Fox, N. C., & Rossor, M. N. (2007). Symptoms of memory loss as predictors of cognitive impairment? the use and reliability of memory ratings in a clinic population. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 21, 101–106.
- Artero, S., Petersen, R., Touchon, J. & Ritchie, K. (2006). Revised criteria for mild cognitive impairment: validation within a longitudinal population study. *Dement Geriatr Cognit Disord*, 22, 465-470.
- Auslander, L. A., & Jeste, D. V. (2002). Perceptions of problems and needs for service among middle-aged and elderly outpatients with schizophrenia and related psychotic disorders. *Community Ment Health J*, 38(5), 391–402.
- Babinski, M. J. (1914). Contribution à l'étude des troubles mentaux dans l'hémiplégie organique cérébrale (anosognosie). *Revue Neurologique*, 1, 845-847.
- Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W., & Weiber, R. (2000). Multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung (9. Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Bahro, M., Silber, E., & Sunderland, T. (1995). How do patients with Alzheimer's disease cope with their illness? – A clinical experience report. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43, 41–46.
- Baker, R., & Hall, J. N. (1988). REHAB: a new assessment instrument for chronic psychiatric patients. *Schizophrenia Bull*, 14(1), 97–111.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1989). Optimierung durch Selektion und Kompensation: Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns. *Zeitschrift für Pädagogik*, 35, 85–105.

- Baltes, P. B. (1997). Die unvollendete Architektur der menschlichen Ontogenese: Implikationen für die Zukunft des vierten Lebensalters. *Psychol. Rundschau*, 48, 191-210.
- Banerjee, S., Smith, S. C., Lamping, D. L., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., et al. (2006). Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 77(2), 146-148.
- Bär, M., Kruse, A. & Re, S. (2003). Emotional bedeutsame Situationen im Alltag demenzkranker Menschen. *Z Gerontol Geriatr*, 36, 454-462.
- Beekman, A. T. F., Copeland, J. R. M. & Prince, M. J. (1999). Review of community prevalence of depression in later life. *Br J Psychiatry*, 174, 307-311.
- Bengtsson-Tops, A., & Hansson, L. (1999). Clinical and social needs of schizophrenic outpatients living in the community: the relationship between needs and subjective quality of life. *Soc Psych Psychiatr Epidemiol*, 34, 513–518.
- Binetti, G., Locascio, J. J., Corkin, S., Vonsattel, J. P., & Growdon, J. H. (2000). Differences between Pick disease and Alzheimer disease in clinical appearance and rate of cognitive decline. *Arch Neurol*, 57(2), 225-32.
- Bolla, K. I., Lindgren, K. N., Bonaccorsy, C., & Bleecker, M. L. (1991). Memory complaints in older adults. Fact or fiction? *Arch Neurol*, 48, 61 – 64.
- Bradshaw, J. (1977). The concept of social need. In N. Gilbert & H. Specht, (Eds.), *Planning for social welfare: Issues, models and tasks*. Englewood Cliffs. New Jersey: Prentice Hall.
- Brewin, C. R., Wing, J. K., Mangen, S. P., Brugha, T. S., & MacCarthy, B. (1987). Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: the MRC needs for care assessment. *Psychol Med*, 17(4), 971–981.
- Brod M., Stewart, A. L., Sands, L. (1999). Conceptualization of quality of life in dementia. *J Ment Health Aging*, 5, 7–20.
- Brugha, T. S., Wing, J. K., Brewin, C. R., MacCarthy, B., Mangen, S., Lesage, A., et al. (1988). The problems of people in long-term psychiatric day care. An introduction to the Camberwell High Contact Survey. *Psychol Med*, 18(2), 443–456.
- Bühner, M. (2006). Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion (S. 86). München: Pearson Studium.

- Bullinger, M., Kirchberger, I. & Ware, J. (1995). Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *J Publ Healt*, 3, 21-36.
- Burgener, S., & Twigg, P. (2002). Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 16(2), 88-102.
- Byrne-Davis, L. M., Bennett, P. D., & Wilcock, G. K. (2006). How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Qual Life Res*, 15(5), 855-65.
- Campbell, A., Converse, P., & Rodgers, W. L. (1976). The quality of American life: perceptions, evaluations and satisfactions. New York: Russell Sage Foundation.
- Carson, J., Coupar, A., Gill, J., & Titman, P. (1988). The inter-rater reliability of Hall and Baker's REHAB scale: a cross-validation study. *Brit J Clin Psychol*, 27(3), 277-278.
- Carter, M. F., Crosby, C., Geertshuis, S., & Startup, M. (1996). Developing reliability in client-centred mental health needs assessment. *J Ment Health*, 5(3), 233-243.
- Carr, D. B., Gray, S., Baty, J. & Morris, J. C. (2000). The value of informant versus individual's complaints of memory impairment in early dementia. *Neurology*, 55, 1724-1727.
- Chambers, P. (2005). Older Widows and the Lifecourse: Multiple Narratives of Hidden Lives. Abingdon: Ashgate.
- Chung, J. C. (2006). Care needs assessment of older Chinese individuals with dementia of Hong Kong. *Aging Ment Health*, 10(6), 631-637.
- Clare, L. (2002). We'll fight as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*, 6(2), 139-148.
- Clare, L. (2003). Managing threats to self: Awareness in early stage Alzheimer's disease. *Soc Sci Med*, 57(6), 1017-1029.
- Clare, L. (2004a). The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: A review of concepts and models. *Br J Clin Psychol*, 43, 155-175.
- Clare, L. (2004b). Awareness in early-stage Alzheimer's disease: A review of methods and evidence. *Br J Clin Psychol*, 43, 177-196.

- Clare, L. (2008). *Neuropsychological Rehabilitation and People with Dementia. Neuropsychological Rehabilitation: A modular handbook*. New York: Psychology Press.
- Clare, L. (2010). Awareness in people with severe dementia: Review and integration. *Aging & Mental Health, 1*, 20–32.
- Clare, L., Woods, R. T., Whitaker, R., Wilson, B. A., & Downs, M. (2010). Development of an awareness-based intervention to enhance quality of life in severe dementia: trial platform. *Trials, 11*, 73.
- Collie, A. & Maruff, P. (2000). The neuropsychology of preclinical Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Neurosci Biobehav Rev, 24*, 365–374.
- Commissaris, C. J., Ponds, R. W., & Jolles, J. (1998). Subjective forgetfulness in a normal Dutch population: possibilities for health education and other interventions. *Patient Educ Couns, 34*, 25–32.
- Corey-Bloom, J. (2002). The ABC of Alzheimer's disease: cognitive changes and their management in Alzheimer's disease and related dementias. *Int Psychogeriatr, 14*, 51–75.
- Corrigan, P. W., Buican, B., McCracken, S. (1995). The needs and resources assessment interview for severely mentally ill adults. *Psychiatr Serv, 46*(5), 504–505.
- Corrigan, P. W., Buican, B., & McCracken, S. (1996). Can severely mentally ill adults reliably report their needs? *J Nerv Ment Dis, 184*(9), 523–529.
- Crowe, M., Andel, R., Pedersen, N. L., Fratiglioni, L., & Gatz, M. (2006). Personality and risk of cognitive impairment 25 years later. *Psychol Aging, 21*(3), 573-80.
- Cullen, B., O'Neill, B., Evans, J. J., Coen, R. F., & Lawlor, B.A. (2007). A review of screening tests for cognitive impairment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry, 78*, 790–799.
- Cummings, S. M., & Cassie, K. M. (2008). Perceptions of biopsychosocial services needs among older adults with severe mental illness: met and unmet needs. *Health Soc Work, 33*(2), 133-43.
- Cummings, S. M., & Kropf, N.P. (2009). Formal and informal support for older adults with severe mental illness. *Aging Ment Health, 13*(4), 619–627.
- Davidson, K., Daly, T., & Arber, S. (2003). 'Older men, social integration and organisational activities', *Soc Pol Soc, 2*(2), 81-89.

- Dech, H. (2004). The need of assessment and evaluation: Relevance and applicability of the CANE in the German health care system. In Orrell, M., Hancock, G. (Eds.). Needs assessment for the older person: The Camberwell Assessment of Need for the Elderly. London: Gaskell (B).
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (2010). Die Epidemiologie der Demenz, Eingesehen am 18. Aug., 2011, http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_10.pdf.
- Diener, E., & Suh, E. (1997). Measuring quality of life: economic, social and subjective indicators. *Soc Indic Res*, 40, 189–216.
- Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M. H. (1991) Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10, Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. Bern: Verlag Hans Huber.
- Dröes, R. M., Boelens-Van der Knoop, E. J., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T. P., Gerritsen, D. L., et al.. (2006). Quality of life in dementia in perspective: An explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5, 533–558.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129–136.
- Eschen, A., Schmid, R., & Martin, M. (2010). Neuropsychologische Frühzeichen der häufigsten Demenzformen. *Info Neurologie und Psychiatrie*, 8(3), 6-8.
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J. & M. W. Ribbe. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14, 675-686.
- Fillenbaum, G. G., & Smyer, M. A. (1981). The development, validity, and reliability of the OARS multidimensional functional assessment questionnaire. *J Gerontol*, 36(4), 428–434.
- Filipp, S. H., & Mayer, A. K. (2002). Gesundheitsbezogene Lebensqualität alter und hochbetagter Frauen und Männer. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.) Expertisen zum vierten Altenbericht der Bundesregierung. Band 1: Das hohe Alter- Konzepte, Forschungsfelder, Lebensqualität (S. 315-414). Hannover: Vincentz.
- Fleiss, J. L. (1981). The measurement of inter-rater agreement. In Fleiss, J. L., Levin, B., & Paik, M. C. (Eds.), Statistical Methods for Rates and Proportions (3rd ed.). New York: John Wiley & Sons.
- Flesch R. (1948). A new readability yardstick. *J Appl Psychol*, 32(3), 221–233.

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). «Mini-mental state»: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician, *Psychiatr Res*, 12(3), 189–98.
- Frerichs, R. J. & Tuokko, H. A. (2006). Reliable change scores and their relation to perceived change in memory: implications für the diagnosis of mild cognitive impairment. *Arch Clin Neuropsychol*, 21, 109-115.
- Gallassi, R., Bisulli, A., Oppi, F., Poda, R., & Di Felice, C. (2008). Subjective cognitive complaints, neuropsychological performance, affective and behavioural symptoms in non-demented patients. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, 95–101.
- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I., & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychol Aging*, 15, 437-450.
- Gertz, H.-J., & Berwig, M. (2008). Ist die Lebensqualität von Demenzpatienten messbar? Ein kritischer Diskussionsbeitrag. *Nervenarzt*, 79, 1023–1035.
- Gil, R., Arroyo-Anllo, E.M., Ingrand, P., Gil, M., Neau, J.P., Ornon, C., et al. (2001). Self-consciousness and Alzheimer's disease. *Acta Neurol Scand*, 104(5), 296–300.
- Godlove-Mozley, C., Huxley, P., Sutcliffe, C., Bagley, H., Burns, A., Challis, D. et al. (1999). Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like: cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *Int J Geriatr Psych*, 14, 776–783.
- Goldenberg, G. (2007). Neuropsychologie - Grundlagen, Klinik, Rehabilitation (4. Aufl.). München: Urban & Fischer.
- Gordon, D. S., Spicker, P., Ballinger, B. R., Gillies, B., McWilliam, N., Mutch, W. J. et al. (1997). A population needs assessment profile for dementia. *Int J Geriatr Psych*, 12(6), 642–647.
- Grossberg, G. T. (2002). The ABC of Alzheimer's disease: behavioral symptoms and their treatment. *Int Psychogeriatr*, 14(1), 27–49.
- Gualtieri, C. T., & Morgan, D. W. (2008). The frequency of cognitive impairment in patients with anxiety, depression, and bipolar disorder: an unaccounted source of variance in clinical trials. *J Clin Psychiatry*, 69(7), 1122-1130.
- Gutzmann, H. & Zank, S. (2005). Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. Grundriss Gerontologie Band 17. Stuttgart: Kohlhammer.

- Hamid, W. A., Howard, R., & Silverman, M. (1995). Needs assessment in old age psychiatry: a need for standardization. *Int J Geriatr Psych*, 10(7), 533–540.
- Hamid, W. A., Howard, R., & Silverman, W. A., Lewis-Cole, K., Holloway, F., & Silverman, M. (2009). Older people with enduring mental illness: a needs assessment tool. *Psychiatr Bull*, 33, 91–95.
- Hancock, G. A., Reynolds, T., Woods, B., Thornicroft, G., & Orrell, M. (2003). The needs of older people with mental health problems according to the user, the carer, and the staff. *Int J Geriatr Psych*, 18(9), 803–811.
- Hancock, G. A., Woods, B., Challis, D., & Orrell, M. (2006). The needs of older people with dementia in residential care. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21(1), 43–49.
- Hansen, T., Hatling, T., Lidal, E., & Ruud, T. (2004). The user perspective: respected or rejected in mental health care? *J Psychiatr Ment Hlt*, 11, 292–297.
- Hargreaves, W. A., Shumway, M., Li-Wei, C., & Cuffel, B. (1998). *Cost-Outcome Methods for Mental Health*. London: Academic Press.
- Harwood, D.G., Sultzer, D.L., & Wheatley, M.V. (2000). Impaired insight in Alzheimer disease: Association with cognitive deficits, psychiatric symptoms, and behavioural disturbances. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol*, 13(2), 83–88.
- Heinze, M., Taylor, R. E., Priebe, S., & Thornicroft, G. (1997). The quality of life of patients with paranoid schizophrenia in London and Berlin. *Soc Psych Psychiatr Epidemiol*, 32, 292–297.
- Hiersig, R. (1998). *Statistische Methoden in den Sozialwissenschaften*. (Bd. 2, 2. überarb. Aufl. S. 2. 82) Zürich: Seismo Verlag.
- Hill, R. D., Bäckman, L., & Fratiglioni, L. (1995). Determinants of functional abilities in dementia. *J Am Geriatr Soc*, 43(10), 1092–1097.
- Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G., & Orrell, M. (2006). Quality of life of people with dementia in residential care homes. *Br J Psychiatry*, 188, 460–464.
- Hogan, D. B., Bailey, P., Black, S., Carswell, A., Chertkow, H., Clarke, B., et al. (2008). Diagnosis and treatment of dementia: 5. Nonpharmacologic and pharmacologic therapy for mild to moderate dementia. *Can Med Assoc J*, 179(10), 1019–1026.

- Hohman, T. J., Beason-Held, L. L., & Resnick, S. M. (2011). Cognitive complaints, depressive symptoms, and cognitive impairment: are they related? *J Am Geriatr Soc*, 59(10), 1908-1912.
- Holzhausen, M., Bornschlegel, U., & Fischer, T. (2009). Die Patientenperspektive in der Erfassung von Lebensqualität im Alter Möglichkeiten und Grenzen. *Z Gerontol Geriatr*, 42, 355–359.
- Hurt, C. S., Banerjee, S., Tunnard, C., Whitehead, D. L., Tsolaki, M., Mecocci, P., et al. (2010). Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 81(3), 331-336.
- Huyck, M. H. (1990). Gender differences in aging. In K. W. Schaie & J. E. Birren (Eds.), *Handbook of the psychology in aging* (3rd ed., pp. 124-132). San Diego, CA: Academic Press.
- Issakidis, C., & Teesson, M. (1999). Measurement of need for care: a trial of the Camberwell Assessment of Need and the Health of the Nation Outcome Scales. *Aust N Z J Psychiatry*, 33, 754–759.
- Ivemeyer D., & Zerfaß R. (2002). *Demenztests in der Praxis- Ein Wegweiser*, München: Urban & Fischer.
- Jonker, C., Launer, L. J., Hooijer, C., & Lindeboom, J. (1996). Memory complaints and memory impairment in older individuals. *J Am Geriatr Soc*, 44, 44 – 49.
- Jonker, C., Geerlings, M. I. & Schmand, B. (2000). Are memory complaints predictive for dementia? A review of clinical and population-based studies. *Int J Geriatr Psychiatr*, 15, 983-991.
- Jorm, A. F., Christensen, H., Henderson, A. S., Korten, A. E., Mackinnon, A. J., & Scott, R. (1994). Complaints of cognitive decline in the elderly: a comparison of reports by subjects and informants in a community survey. *Psychol Med*, 24, 365-374.
- Jorm, A. F., Butterworth, P., Anstey, K. J., Christensen, H., Easteal, S., Maller, J., et al. (2004). Memory complaints in a community sample aged 60-64 years: associations with cognitive functioning, psychiatric symptoms, medical conditions, APOE genotype, hippocampus and amygdala volumes, and white-matter hyperintensities. *Psychol Med*, 34, 1495-1506.
- Kalbe, E., Salmon, E., Perani, D., Holthoff, V., Sorbi, S., Elsner, A. et al. (2005). Anosognosia in very mild Alzheimer's disease but not in mild cognitive impairment. *Dement Geriatr Cognit Disord*, 19, 349–356.

- Kane, R.A. (2003). Definition, Measurement, and Correlates of Quality of Life in Nursing Homes: Toward a Reasonable Practice, Research, and Policy Agenda. *The Gerontologist*, 43, *Special Issue II*, 28-36.
- Kaplan, R. M. (2003). The significance of quality of life in health care. *Qual Life Res*, 12(Suppl 1), 3–16.
- Karlawish, J. H., Casarett, D., Klocinski, J., & Clark, C. M. (2001). The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *J Am Geriatr Soc*, 49, 1066-1070.
- Kashiwa, Y., Kitabayashi, Y., Narumoto, J., Nakamura, K., Ueda, H., & Fukui, K. (2005). Anosognosia in Alzheimer's disease: association with patient characteristics, psychiatric symptoms and cognitive deficits. *Psychiatr Clin Neurosci*, 59(6), 697-704.
- Keady, J., & Nolan, M. (1995). IMMEL: Assessing coping responses in the early stages of dementia. *Br J Nurs*, 4(6), 309–314.
- Lamar, M., Lasarev, M.R., & Libon, D. J. (2002). Determining levels of unawareness in dementia research. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 14(4), 430–437.
- Largiader, F., Sturm, A., Wicki, O., Wettstein, A., Conzelmann, M., & Hei, H. W. (2001). Checklisten der aktuellen Medizin, Checkliste Geriatrie (2. Aufl.). Stuttgart: Thieme.
- Lawton, M. P., Moss, M., Fulcomer, M., & Kleban, M. H. (1982). A research and service oriented multilevel assessment instrument. *J Gerontol*, 37(1), 91–99.
- Lawton, M. P., Van Haitsma, K., & Klapper, J. (1996). Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 51(1), 3-14.
- Lawton, M.P. (1997). Assessing Quality of Life in Alzheimer Disease Research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(6), 91-99.
- Lawton, M. P. (2001). Emotion in later life. *Curr Dir Psychol Sci*, 10(4), 120-123.
- Lasalvia, A., Bonetto, C., Tansella, M., Stefani, B., & Ruggeri, M. (2008). Does staff–patient agreement on needs for care predict a better mental health outcome? A 4-year follow-up in a community service. *Psychol Med*, 38, 123–133.
- Lazarus, M. P. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.

- Leicht, H., & Gertz, H. J. (2009). Methods for assessing impaired insight in Alzheimer's disease - a critical review. *Psychiatr Prax*, 36(2), 58-66.
- Lesage, A. D., Fournier, L., Cyr, M., Toupin, J., Fabian, J., Gaudette, G. et al. (1996). The reliability of the community version of the MRC Needs for Care Assessment. *Psychol Med*, 26(2), 237–243.
- Loewenstein, D. A., Acevedo, A., Ownby, R., Agron, J., Barker, W. W., Isaacson, R. et al. (2006). Using different memory cutoffs to assess mild cognitive impairment. *Am J Geriatr Psychiatry*, 14(11), 911-919.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*, 64, 510–519.
- Lopez, O.L., Becker, J.T., Somsak, D., Dew, M.A., & DeKosky, S.T. (1994). Awareness of cognitive deficits and anosognosia in probable Alzheimer's disease. *Eur Neurol*, 34(5), 277–282.
- Luis, C. A., Mittenberg, W., Gass, C. S., & Duara, R. (1999). Diffuse Lewy body disease: clinical, pathological, and neuropsychological review. *Neuropsychol Rev*, 9(3), 137-150.
- Marshall, M., Hogg, L. I., Gath, D. H., Lockwood, M., Hogg, L. I., Gath, D. H., et al. (1995). The Cardinal Needs Schedule—a modified version of the MRC Needs for Care Assessment Schedule. *Psychol Med*, 25(3), 605–617.
- Martin, M. & Kliegel, M. (2010). Psychologische Grundlagen der Gerontologie, 3. komplett überarbeitete Auflage. Grundriss Gerontologie (Bd. 3, S. 330). Stuttgart: Kohlhammer.
- Maslow, A. H. (1987). *Motivation and Personality* (3rd ed.). New York: Harper & Row.
- McCrone, P., Strathdee, G. (1994). Needs not diagnosis: towards a more rational approach to community mental health resourcing in Britain. *Int J Soc Psychiatr*, 40(2), 79–86.
- McDougall, F. A., Matthews, F. E., Kvaal, K., Dewey, M. E. & Brayne, C. (2007). Prevalence and symptomatology of depression in older people living in institutions in England and Wales. *Age and Ageing*, 36, 562-568.
- McDowell, I. (2006). *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires* (3rd ed.). New York: Oxford University Press.

- McWalter, G., Toner, H., McWalter, A., Eastwood, J., Marshall, M., Hogg, L. I., et al. (1998). A community needs assessment: the care needs assessment pack for dementia (CarenapD) - its development, reliability and validity. *Int J Geriatr Psych*, 13(1), 16–22.
- Meaney, A. M., Croke, M., & Kirby, A. M., Croke, M., & Kirby, M. (2005). Needs assessment in dementia. *Int J Geriatr Psych*, 20(4), 322–329.
- Melzack, R., & Katz, J. (2006). Pain assessment in adult patients. In: McMahon S, Koltzenburg M (Eds.), Wall and Melzack's textbook of pain (5th ed., pp 291–304). Edinburgh: Elsevier.
- Memory Clinic Basel (2005). CERAD-Plus: The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. Basel: Universitätsspital.
- Middleboe, T., Mackeprang, T., Hansson, L., Werdelin, G., Karlsson, H., Bjarnason, O. et al. (2001). The Nordic study on schizophrenic patients living in the community. Subjective needs and perceived help. *Eur Psychiatry*, 16, 201–215.
- Mimura, M. (2008). Memory impairment and awareness of memory deficits in early-stage Alzheimer's disease. *Tohoku J Exp Med*, 215(2), 133–40.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., Galboda, K., Oomman, S., Olojugba, C., & Orrell, M. (2010). Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 132.
- Moniz-Cook, E., Woods, R. T. (1997). The role of memory clinics and psychosocial intervention in the early stages of dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12(12), 1143–1145.
- Moniz-Cook, E. & Manthorpe, J. (2010). Frühe Diagnose Demenz. Rechtzeitige evidenzbasierte psychosoziale Intervention bei Menschen mit Demenz. Bern: Huber.
- Mozley, C. G., Huxley, P., Sutcliffe, C., Bagley, H., Burns, A., Challis, D. et al. (1999). 'Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like': cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14(9), 776–783.
- Murphy, E (1992). A more ambitious vision for residential long-term care. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 7, 851–852.
- Novella, J. L., Jochum, C., Jolly, D., Morrone, I., Ankri, J., Bureau, F. et al. (2001). Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Qual Life Res*. 2001, 10(5), 443–52.

- Oppikofer, S. (2008). *Lebensqualität bei Demenz* (Bd. 5). Zürich: Zentrum für Gerontologie.
- Orrell, M., Hancock, G. Hoe, J., Woods, B., Livingston, G., & Challis, D. (2007). A cluster randomised controlled trial to reduce the unmet needs of people with dementia living in residential care. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 22, 1127–1134.
- Orrell, M., Hancock, G. A., Liyanage, K. C., Woods, B., Challis, D., & Hoe, J. (2008). The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *Int Psychogeriatr*, 20(5), 941–951.
- Ott, B. R., & Fogel, B. S. (1992). Measurement of depression in dementia: Self vs clinician rating. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 7, 899-904.
- Österreichische Alzheimer Gesellschaft. (2011). Zahlen & Statistik, Eingesehen am 9. Nov., 2011, <http://www.alzheimer-gesellschaft.at/index.php?id=46>.
- Parfit, D. (1984). *Reasons and Persons*. Oxford: Oxford University Press.
- Paveza, G. J., Cohen, D., Hagopian, M., Prohaska, T., Blaser, C. J., & Brauner, D. (1990). A brief assessment tool for determining eligibility and need for community-based long-term care services. *Behav Health Aging*, 1(2), 121–132.
- Petersen, R. C., Smith, G. E., Waring, S. C., Ivnik, R. J., Tangalos, E. G. & Kokmen, E. (1999). Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol*, 56, 303-308.
- Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *J Intern Me*, 256, 183-194.
- Petersen, R. C. (2007). Mild cognitive impairment. *Continuum*, 13, 15–38.
- Petersen, R. C. (2009). Early Diagnosis of Alzheimer's Disease: Is MCI too late? *Curr Alzheimer Res*, 6(4), 324-330.
- Pfeffer, R. I., Kurosaki, T. T., Harrah, C. H., Chance, J. M. & Filos, S. (1982). Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontol*, 37, 323-329.
- Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., et al. (1995). The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *Br J Psychiat*, 167(5), 589–595.

- Poon, L. W., Gueldner, S. H., Sprouse, B. M. (Hrsg.). (2003). Successful aging and adaptation with chronic disease. Heidelberg: Springer.
- Potkin, S. G., (2002). The ABC of Alzheimer's disease: ADL and improving day-to-day functioning of patients. *Int Psychogeriatr*, 14(1), 7–26.
- Priebe, S., Huxley, P., & Burns, T. (1999). Who needs needs? *Eur Psychiatry*, 14(4), 186-188.
- Pulkkinen, L., Caspi, A. (Hrsg.). (2002). Paths to successful development. Cambridge: University Press.
- Ready, R. E., & Ott, B. R. (2003). Quality of Life measures for dementia. *Health Qual Life Outcome*, Retrieved 9 Oct, 2011, <http://www.hqlo.com/content/1/1/11>.
- Ready, R. E., Ott, B. R., & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19(3), 256-265.
- Reisberg, B., & Gauthier, S. (2008). Current evidence for subjective cognitive impairment (SCI) as the pre-mild cognitive impairment (MCI) stage of subsequently manifest Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*, 20(1), 1–16.
- Reynolds, T., Thornicroft, G., Abas, M., Woods, B., Hoe, J., Leese, M., et al. (2000). Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE). Development, validity and reliability. *Br J Psychiatry*, 176, 444–452.
- Ritchie, K. (2004). Mild cognitive impairment: an epidemiological perspective. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 6, 401-408.
- Robertsson, B., Nordström, M., & Wijk, H. (2007). Investigating poor insight in Alzheimer's disease. A survey of research approaches. *Dementia*, 6(1), 45–61.
- Roik, C., Hinz, A., & Gertz, H. J. (2007). Kann Lebensqualität bei Demenzkranken valide bestimmt werden? Eine aktuelle Übersicht über Messinstrumente und methodische Probleme. *Psychiat Prax*, 34, 108-116.
- Rosen, H. J. (2011). Anosognosia in neurodegenerative disease. *Neurocase*, 17(3), 231-41.
- Royse, D., & Drude, K. (1982). Mental health needs assessment: beware of false promises. *Community Ment Health J*, 18(2), 97-106.

- Rübsam & Martin, M. (2009). Das Mehssäulenmodell der Lebensqualität im Alter: Grundkonzept für gerontologische Interventionen. Zürich: Zentrum für Gerontologie.
- Ryff, C., D., & Keyes, C., L. M. (1995). The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *J Pers Soc Psychol*, 69(4), 719–727.
- Sands, L. P., Ferreira, P., Stewart, A. L., Brod, M., & Yaffe, K. (2004). What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *Am J Geriatr Psychiatry*, 12(3), 272-280.
- Schacke, C. (2000). Die Entlastungsfunktion gerontopsychiatrischer Tagesstätten für die pflegenden Angehörigen der Besucher. Berlin: Mensch & Buch Verlag.
- Schermer, M. (2002). The Different Faces of Autonomy. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Schermer, M. (2003). In search of 'the good life' for demented elderly. *Med Health Care Philos*, 6(1), 35-44.
- Schipper, H., & Levitt, M. (1985). Measuring quality of life: risks and benefits. *Cancer Treat Rep*, 69, 1115–1125.
- Schmid, R., Eschen, A., Rügger-Frey, B., & Martin, M. (2011). Instruments for comprehensive needs assessment in individuals with cognitive complaints, mild cognitive impairment or dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, Retrieved 17 Jun, 2011, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2724/pdf>.
- Schmid, R., Eschen, A., Rügger-Frey, B., & Martin, M. (eingereicht). Entwicklung und Validierung des Bedürfnisinventars bei Gedächtnisstörungen (BIG-65) - Krankheitskorrelierte Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz
- Schoenenberger, A., & Stuck, A. E. (2006). Health care for older persons in Switzerland: a country profile. *J Am Geriatr Soc*, 54, 986-990.
- Scholzel-Dorenbos, C. J., Meeuwssen, E. J., & Olde Rikkert, M. G. (2010). Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging Ment Health*, 14(1), 113-119.
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2010). 98.000 Personen mit Demenz leben heute in der Schweiz, Eingesehen am 18. Aug., 2011, http://www.alz.ch/d/data/data_862.pdf.

- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2010). Demenzstrategie: Das Manifest Priorität Demenz, Eingesehen am 18. Jan., 2012, <http://server25.hostpoint.ch/~alzch1/alz.ch/index.php/nationale-demenzstrategie.html>.
- Scott, A. & Wenger, C. (1995). Gender and Social Support Networks in Later Life. In S. Arber & J. Ginn (eds.), *Connecting Gender and Ageing: A Sociological Approach*. Maidenhead: Open University Press.
- Sevush, S., & Leve, N. (1993). Denial of memory deficit in Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*, 150(5), 748–751.
- Silverstein, M. (2000). 'In Defense of Happiness: A Response to the Experience Machine', *Social theory and practice*, 26(2), 279–300.
- Sitzer, D. I., Twamley, E. W., & Jeste, D. V. (2006). Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatr Scand*, 114(2), 75–90.
- Slade, M. (1994). Needs assessment: involvement of staff and users will help to meet needs. *Br J Psychiat*, 165(3), 393–396.
- Slade, M., Phelan, M., Thornicroft, G., & Parkman, S. (1996). The Camberwell Assessment of Need (CAN): comparison of assessments by staff and patients of the needs of the severely mentally ill. *Soc Psych Psychiatr Epidemiol*, 31, 109–113.
- Slade, M., Phelan, M., & Thornicroft, G. (1998). A comparison of needs assessed by staff and by an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Psychol Med*, 28, 543–550.
- Slade, M., Leese, M., Taylor, R., & Thornicroft, G. (1999). The association between needs and quality of life in an epidemiologically representative sample of people with psychosis. *Acta Psychiatr Scand*, 100, 149–157.
- Slade, M., Leese, M., Cahill, S., Thornicroft, G., & Kuipers, E. (2005). Patient-rated mental health needs and quality of life improvement. *Br J Psychiat*, 187, 256–261.
- Sloane, P., Zimmerman, S., Williams, Ch.S., Reed, P.S., Gill, K.S. & Preisser, J.S. (2005). Evaluating the Quality of Life of Long-Term Care Residents with Dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 37-49.

- Smith, D. A., Henderson, V. W., McCleary, C. A., Murdock, G. A., & Buckwalter, J. G. (2000). Anosognosia and Alzheimer's disease: the role of depressive symptoms in mediating impaired insight. *J Clin Exp Neuropsychol*, 22, 437-444.
- Smith, F., & Orrell, M. (2007). Does the patient-centred approach help identify the needs of older people attending primary care? *Age Ageing*, 36, 628–631.
- Spicker, P. & Gordon, D. S. (1997). Planning for the Needs of People With Dementia: The Development of a Profile for Use in Local Services. Avebury: Aldershot.
- Spitznagel, M. B., Tremont, G., Brown, L. B. & Gunstad, J. (2006). Cognitive reserve and the relationship between depressive symptoms and awareness of deficits in dementia. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 18, 186-190.
- Sprangers, M. A. G., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Soc Sci Med*, 48, 1507–1515.
- Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R., Adrian, J., & Robinson, R. G. (2007). Insight and danger in Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 14, 455– 60.
- Staudinger, U. M. (2000). Many reasons speak against it, yet many people feel good: The paradox of subjective well-being. *Psychologische Rundschau*, 51(4), 185-197.
- Steeman, E., de Casterle, B. D., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs*, 54(6), 722–738.
- Sumner, L.W. (1996). Welfare, Happiness, and Ethics. Oxford: Oxford University Press.
- Thöne-Otto, A. I. T. (2009). Psychotherapie bei Alzheimerpatienten: Eine neuropsychologische Aufgabe. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 20(1), 9-20.
- Trauer, T., Tobias, G., & Slade, M. (2008). Development and evaluation of a patient-rated version of the Camberwell Assessment of Need short appraisal schedule (CANSAS-P). *Community Ment Hlt J*, 44(2), 113–124.
- Trigg, R, Jones, R. W., & Skevington, S. M. (2007). Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age Ageing*, 36(6), 663–669.

- Van der Roest, H. G., Meiland, F. J. M., Maroccini, R., Camijs, H. C., Jonker, C., & Dröes, R. M. (2007). Subjective needs of people with dementia: a review of the literature. *Int Psychogeriatr*, 19(3), 559–592.
- Van der Roest, H. G., Meiland, F. J., Comijs, H. C., Derksen, E., Jansen, A. P., van Hout, H. P., et al. (2009). What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *Int Psychogeriatr*, 21(5), 949-65.
- Van Haaster, I., Lesage, A. D., Cyr, M., & Toupin, J. (1995). Problems and needs for care of patients suffering from severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 29(3), 141-148.
- Verbeek, H., van Rossum, E., Zwakhalen, S. M., Kempen, G. I., & Hamers, J. P. (2009). Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. *Int Psychogeriatr*, 21(2), 252–264.
- Verhey, F. R. J., Rozendaal, N., Ponds, R. W. H. M. & Jolles, J. (1993). Dementia, awareness and depression. *Int J Geriatr Psychiatry*, 8, 851-856.
- Vogel, A., Stokholm, J., Gade, A., Andersen, B. B., Hejl, A.-M. & Waldemar, G. (2004). Awareness of deficits in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: do MCI patients have impaired insight? *Dement Geriatr Cognit Disord*, 17, 181-187.
- Vogel, A., Mortensen, E. L., Hasselbalch, S. G., Andersen, B. B., & Waldemar, G. (2006). Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21(12), 1132-1138.
- Walesch, C.-W., Förstl, H. (2005). Demenzen (Hrsg.). Stuttgart: Thieme.
- Walters, K., Iliffe, S., & Orrell, M. (2001). An exploration of help-seeking behaviour in older people with unmet needs. *Fam Pract*, 18(3), 277–282.
- Weiner, H. R. (1993). Multi-Function Needs Assessment: the development of a functional assessment instrument. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 51–61.
- Whitehouse, P., & Rabins, P.V. (1992). Quality of life and dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 6, 135-137.
- Wiersma, D., Giel, R., de Jong, A., Nienhuis, F. J., Slooff, C. J. (1996). Assessment of the need for care 15 years after onset of a Dutch cohort of patients with schizophrenia, and an international comparison. *Soc Psych Psychiatr Epidemiol*, 31, 114–121.

- Wiersma, D., Nienhuis, F. J., Giel, R., & Slooff, C. J. (1998). Stability and change in needs of patients with schizophrenic disorders: a 15- and 17-year follow-up from first onset of psychosis, and a comparison between 'objective' and 'subjective' assessments of needs for care. *Soc Psych Psychiatr Epidemiol*, 33, 49–56.
- Wiersma, D., & van Busschbach, J. (2001). Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands. *Eur Arch Psy Clin N*, 251(5), 239–246.
- Wiersma, D. (2006). Needs of people with severe mental illness. *Acta Psychiat Scand*, 113(429), 115–119.
- Winzelberg, G. S., Williams, C. S., Preisser, J. S., Zimmerman, S., & Sloane, P. D. (2005). Factors associated with nursing assistant quality-of-life ratings for residents with dementia in long-term care facilities. *Gerontologist*, 45, 1, 106–114.
- Wilz, G., Adler, C., Gunzelmann, T., & Brähler, E. (1999). Auswirkungen chronischer Belastungen auf die physische und psychische Befindlichkeit – Eine Prozeßanalyse bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. *Z Gerontol Geriatr*, 32, 255–265.
- Wilz, G., Adler, C., & Gunzelmann, T. (2001). Gruppenarbeit bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. Ein therapeutischer Leitfaden. Göttingen: Hogrefe.
- Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L. O., et al. (2004). Mild cognitive impairment--beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *J Intern Med*, 256(3), 240–246.
- Wingfield, A. (1998). Comprehending Spoken Questions: Effects of Cognitive and Sensory Change in Adult Aging. In Schwarz, N., Park, D., Knäuper, B., & Sudman, S. (Eds.). *Cognition, aging, and self-reports* (pp 223–224). Philadelphia, PA: Psychology Press.
- WHO. (2007). International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. World Health Organization, Geneva, Retrieved October 5, 2011, <http://www.who.int/classifications/icf/en>.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41, 1403–1409.

- Xenitidis, K., Thornicroft, G., Leese, M., Slade, M., Fotiadou, M., Philp, H., et al. (2000). Reliability and validity of the CANDID - a needs assessment instrument for adults with learning disabilities and mental health problems. *Br J Psychiatry*, 176, 473-478.
- Zanetti, O., Vallotti, B., Frisoni, G.B., Geroldi, C., Bianchetti, A., Pasqualetti, P., et al. (1999). Insight in dementia: When does it occur? Evidence for a nonlinear relationship between insight and cognitive status. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 54(2), 100–106.
- Zank, S., & Leipold, B. (2001). The relationship between severity of dementia and subjective well-being. *Aging & Mental Health* 2001, 5(2), 191–196.
- Zaudig, M. (2001). “Leichte kognitive Beeinträchtigung” im Alter. In H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen in Theorie und Praxis* (S. 23-42). Berlin: Springer.

UMWELT	GESUNDHEIT]	VERHALTENS-KOMPETENZ]	INDIVIDUALITÄT	SUBJEKTIVES ERLEBEN UND EMOTIONALE BEFINDLICHKEIT
Räumliche Umwelt <ul style="list-style-type: none"> - Privatheit - physische Sicherheit - Atmosphäre/Ästhetik - Freiheit von Grenzen - Institutions-Umgebung 	Medizinisch-funktional <ul style="list-style-type: none"> - Medizinischer Status - Allgemeinzustand - Komorbidität - Medikation (internistisch) - Ernährungszustand - Schmerz 	Selbstständigkeit <ul style="list-style-type: none"> - Selbstpflege - Ankleiden - Ernährung/Trinken - Toilette / Inkontinenz - Baden 	Selbstwert <ul style="list-style-type: none"> - Selbstbewusstsein - Selbstwirksamkeit Moralempfinden	Affekt <ul style="list-style-type: none"> - positiver Affekt - negativer Affekt - emotionaler Ausdruck - Freude an Aktivitäten - Reaktion auf Umgebung - Reaktion auf Stimulation
Soziale Umwelt <ul style="list-style-type: none"> - Art und Struktur sozialer Kontakte (Angehörige, Pflegen- de, Ärzte, Therapeuten, Freiwillige) - soziales Engagement - sinnvolle Zeitnutzung 	Kognition <ul style="list-style-type: none"> - Beeinträchtigung - Differentialdiagnose 	Kommunikation	Spiritualität <ul style="list-style-type: none"> - Religiosität - Lebenssinn 	Zugehörigkeitsgefühl <ul style="list-style-type: none"> - soziale Integration - Muttersprache
Funktionale Umwelt <ul style="list-style-type: none"> - Betreuungsqualität - Pflegeschlüssel - Pflegeausbildung - Freiheitseinschränkungen - Massnahmen - Gesundheitspflege - Tagesstruktur - Stimulation - Mitbestimmung - Menschenwürde - Einkaufs-, Transport- u. Unterhaltungs-möglichkeiten 	Psychopathologie <ul style="list-style-type: none"> - psychopathologische Symptome - Depression - Medikation (psychotrop) 	Fähigkeit zur Aktivität	Persönlichkeit z.B. Belastbarkeit, Ausgeglichenheit resp. Persönlichkeitsfaktoren z.B. Neurotizismus, Extraversion	Lebenszufriedenheit / Wohlbefinden Zufriedenheit mit: <ul style="list-style-type: none"> - Umwelten (räumliche, soziale, funktionale) - Gesundheit - Verhaltenskompetenz - Individualität
	Verhaltensauffälligkeiten <ul style="list-style-type: none"> - Aktivitätsstörungen - Halluzinationen - Tagesrhythmusstörung - Aggressivität - Ängste/Phobien - Paranoid / Wahnvorstellungen - Enthemmung 	Anpassungsfähigkeit <ul style="list-style-type: none"> - emotionale Balance - positives Selbstbild - unsichere Zukunft - Beeinträchtigungen - soziale Beziehungen - Pflegebeziehung - institutionelle Umwelt 	Ästhetischer Sinn	Beurteilung finanzieller Situation
		Problemlösungs- und Urteilsfähigkeit	Kontrollerleben	
		Orientierung	Lebenshaltung	
			Wunsch nach Autonomie	

Danksagung

Ganz herzlich bedanken möchte ich mich in erster Linie bei meinem Doktorvater, Prof. Dr. Mike Martin vom gerontopsychologischen Lehrstuhl der Universität Zürich, für sein wohlwollendes Interesse und die Unterstützung bei dieser Arbeit. Insbesondere hervorheben möchte ich die Gespräche über die Konzeption krankheitsbedingter Bedürfnisse in Zusammenhang mit Lebensqualität. Diese waren mir eine grosse Hilfe. Er stand mir bei allen aufkommenden Fragen beratend zur Seite, so dass ich die Arbeit letztendlich in dieser Form finalisieren konnte.

Bei Frau lic. phil. Brigitte Rüegger-Frey bedanke ich mich besonders für ihre Ermutigung zu einer Doktorarbeit und der Wegbereitung in der Memoryklinik des Stadtspitals Waid, Zürich. Ohne ihre Beziehungen und ihr Unterstützung wäre diese Arbeit wohl nicht zustande gekommen.

Bei Frau Dr. phil. Anne Eschen bedanke ich mich für die beratenden und hilfreichen Gespräche, insbesondere während dem Schreiben der Übersichtsarbeit.

Meiner Frau danke ich vor allem für die moralische Unterstützung und die während des Entstehungsprozesses aufgebrachte Geduld, aber auch für jene Zeit, auf die sie während des Schreibens dieser Arbeit auf mich, manchmal über die Massen, verzichten musste. Von ganzem Herzen DANKE.

CURRICULUM VITAE

ROGER SCHMID

Angaben zur Person:

Name: Schmid Roger
Geburtsdatum: 09.11.1972
Geburtsort: Zürich
Nationalität: Schweizer
Zivilstand: verheiratet

Ausbildung:

2009 – dato Doktorand am gerontopsychologischen Lehrstuhl, Universität Zürich
(Prof. Dr. Mike Martin)

2006 Lizentiat lic. phil., Universität Zürich

HF: Neuropsychologie und Klinische Psychologie
NF: Psychopathologie des Erwachsenenalters, Philosophie

Lizentiatsarbeit: *Kortikale Aktivierungsmuster bei Männern und Frauen während des Rotierens drei dimensionaler Objekte: Eine elektrische Tomographie-studie.*
(Prof. Dr. Lutz Jäncke)

2000 Kantonale Maturitätsschule für Erwachsene (Typ B)

Berufliche Tätigkeit:

2006 Klinischer Psychologe in der Memory Klinik des Stadtspitals Waid, Akutgeriatrie, Zürich